



Inspection générale
des affaires sociales
RM2011-133P

La prise en charge du handicap psychique

RAPPORT TOME I

Établi par

Fadéla AMARA

Danièle JOURDAIN-MENNINGER

Myriam MESCLON-RAVAUD

Dr. Gilles LECOQ

Membres de l'Inspection générale des affaires sociales

Synthèse

- [1] La reconnaissance du handicap psychique a trouvé une consécration législative avec la loi du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, et une reconnaissance internationale avec la convention internationale de l'ONU pour la protection et la promotion des droits et la dignité des personnes handicapées de 2006. Elles ont apporté une réponse à un certain nombre des attentes du monde associatif qui souhaitait depuis longtemps que les conséquences de certains troubles psychiques puissent être reconnues comme étant à l'origine d'une situation de handicap, selon les définitions de la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF).
- [2] Le présent rapport s'inscrit dans le cadre du programme de travail de l'Inspection générale des affaires sociales, et a pour objet de décrire les modalités qui président à la mise en œuvre des différents dispositifs depuis l'adoption de la loi.
- [3] La mission a souhaité évaluer la prise en charge du handicap psychique, c'est-à-dire « comment vivre avec » à travers la construction, visant à l'autonomie, du projet de scolarisation, du projet de vie et du parcours de soin par les institutions et acteurs des champs sanitaires, médico-sociaux, sociaux, éducatifs et par la maison départementale des personnes handicapées (MDPH). C'est sous l'angle de cet objectif d'autonomie et d'accès à la vie ordinaire (via certaines compensations), au cœur de la loi du 11 février 2005, que la mission a orienté ses investigations.
- [4] Les données actuelles ne permettent pas d'appréhender précisément la réalité du handicap psychique en France, les données parcellaires pouvant recenser un certain nombre de pathologies sans toutefois prendre la mesure exacte du type et du degré de handicap. Bien que les enquêtes réalisées en population générale soulignent qu'environ 30 % des français seraient concernés par un problème plus ou moins grave de santé mentale (troubles anxieux, de comportements, de l'humeur, ou liés aux addictions), il reste impossible de déterminer la part des personnes dont l'altération psychique entraîne un handicap réel. Les associations estiment que 1 % de la population française serait touché par un trouble psychique pouvant entraîner un handicap.
- [5] Le croisement de différentes données et enquêtes pourrait, à la condition de nombreuses améliorations, devenir un outil puissant pour mieux cerner le besoin et déterminer la programmation des réponses. Ce n'est pas, actuellement, le cas.
- [6] Même si certains actes ponctuels de personnes souffrant d'une maladie mentale peuvent entretenir l'idée au sein de la société, les personnes concernées n'en sont pas pour autant des délinquants potentiels. Ces pathologies peuvent toucher tous les milieux sociaux et intervenir à tout moment.
- [7] L'interpénétration de la pathologie mentale, pour certaines de ses formes, avec le handicap psychique est étroite et il est le plus souvent illusoire de vouloir chercher à opérer un cloisonnement étanche entre le patient traité et la personne handicapée, en particulier en raison de la variabilité fréquente des troubles qui est à l'origine d'une grande fluctuation dans les capacités d'intégration sociale de la personne atteinte. La personne handicapée psychique étant également un patient, il est possible de s'intéresser à elle sous ces deux aspects, sachant que les données concernant les troubles psychiques ne permettent de donner qu'une vision disparate et éclatée de la population concernée.

- [8] L'orientation générale de la loi du 11 février 2005 vise à construire l'autonomie des personnes reconnues comme handicapées psychiques, en passant d'une situation où la personne était un patient, à l'appréciation des conséquences de ces troubles. La création des MDPH a permis de faire accéder à des dispositifs d'accompagnement qui facilitent le projet de vie, à condition de maintenir le parcours de soin, et les conditions d'insertion dans le milieu de vie et de travail ordinaire. Cependant, l'autonomie reste parfois un enjeu difficilement atteignable, et il est nécessaire de maintenir une palette d'offres adaptées à la spécificité du handicap psychique. Ce constat s'avère également pertinent en ce qui concerne les enfants et adolescents, pour lesquels l'inclusion scolaire est le fondement de la socialisation, qui ne peut néanmoins se passer des prises en charge alternatives permises par les orientations en établissements d'éducation spéciale ou de santé.
- [9] La trame générale de l'évaluation menée par l'Inspection générale ne détaille pas les très nombreuses initiatives qui donnent lieu à la création de dispositifs, pour la plupart dédiés au handicap psychique. Les inspecteurs se sont plutôt attachés à faire ressortir certaines bonnes pratiques ainsi que des points de vigilance sans pour autant être en mesure de procéder à une évaluation complète compte tenu du caractère récent de cette politique publique.

1. LA LOI DU 11 FEVRIER 2005 CONSTITUE UN PROGRES DANS LA RECONNAISSANCE ET LA PRISE EN CHARGE DU HANDICAP PSYCHIQUE

- [10] Jusqu'à la loi du 11 février 2005, le handicap psychique était généralement occulté, parfois reconnu mais *a minima*, ou confondu avec le handicap mental. Le rapport de Michel Charzat, publié en mars 2002, a contribué à encourager cette reconnaissance du handicap psychique. Le législateur a toutefois choisi dans la loi du 11 février 2005, non sans pertinence, la voie de la prudence face à la nouveauté et à la complexité avérée du sujet. A l'exception notable des groupes d'entraide mutuelle (GEM), la loi ne crée en effet aucun outil d'évaluation ou de dispositifs de prise en charge nouveaux.
- [11] La prise en considération du handicap psychique fait désormais consensus, grâce à la loi du 11 février 2005, et c'est surtout par le constat d'une adaptation des pratiques concrètes et de la réalité de certains dispositifs que l'on mesure l'évolution en cours :
- au sein des MDPH tout d'abord qui, sous l'impulsion des travaux de la caisse nationale pour la solidarité et l'autonomie (CNSA), investissent la problématique du handicap psychique en s'appuyant sur de nouveaux outils. Les grilles d'évaluation des besoins (GEVA) sont complétées par des questionnaires spécifiques destinés aux équipes médicales, à la personne et à ses aidants pour éclairer l'expression du projet de vie ;
 - dans les dispositifs de prise en charge ensuite, où l'on a vu apparaître des places dédiées à ce handicap dans les établissements, voire des services d'accompagnement spécifiquement dédiés parmi lesquels les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), ou d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH dits « psy »).
- [12] Pour autant, malgré l'adaptation des dispositifs à cette forme de handicap des difficultés persistent : d'abord parce que la population reconnue, ou susceptible de reconnaissance, par la MDPH comme ayant un handicap psychique est extrêmement hétérogène ; ensuite parce qu'on s'interroge, malgré les nombreuses améliorations de prise en charge qui peuvent être apportées par une telle reconnaissance, sur le risque à faire entrer ces altérations du psychisme dans le monde du handicap, notamment pour les enfants.
- [13] Il est nécessaire d'assurer, tant dans les phases aigües de décompensation que dans les moments de stabilisation, la continuité de soins et de parcours de vie dont les ruptures peuvent être lourdes de conséquences, ce qui impose des évolutions organisationnelles.
- [14] Enfin, plus que pour d'autres handicaps, les personnes souffrant de troubles psychiques ont un besoin essentiel d'accompagnement de proximité et au quotidien.

1.1. Les situations et les solutions pour les personnes handicapées adultes sont multiples

- [15] La problématique pour les adultes se singularise par les enjeux particuliers de l'alternance autour de la décompensation et de la stabilisation. Leur parcours s'inscrit, depuis la loi du 11 février 2005, dans l'exigence de la participation pleine et entière à la vie sociale et citoyenne que la reconnaissance du handicap par la MDPH doit faciliter, grâce aux solutions permettant d'élaborer des réponses individuelles et collectives en matière d'emploi, d'hébergement ou de logement, et aux aides complémentaires apportées par la prestation de compensation (PCH) au titre des aides humaines.
- [16] Il s'agit à la fois de se doter des outils d'évaluation adéquats, et de prévoir les orientations tenant compte, outre des capacités de la personne dans le cadre d'un parcours de soins et d'un projet de vie, de son environnement, familial et social, de son parcours antérieur, mais aussi, et ce n'est pas le moins hasardeux, des capacités locales d'accueil, alors que l'image de la maladie mentale continue à inquiéter.
- [17] Dans le contexte général de moindre recours à l'hospitalisation, la loi du 11 février 2005 a donné un élan nouveau aux interactions dans l'accompagnement familial, social et sanitaire. Mais cette évolution, antérieure à la loi du 11 février 2005, a fait peser sur les familles une charge que toutes ne peuvent assumer, et qui nécessite que les dispositifs individuels et communautaires permettent à la personne handicapée psychique de trouver sa place dans les dispositifs de droit commun. Ce n'est pas toujours possible, en raison de la variabilité des situations ou de l'insuffisance des dispositifs d'accompagnement. Le rôle des aidants familiaux a été par ailleurs reconnu par la loi du 11 février 2005, notamment dans le cadre de la PCH.
- [18] Le logement constitue une priorité avant toute tentative d'intégration professionnelle. Les solutions apportées par les SAVS et SAMSAH sont un appui indispensable pour permettre l'insertion dans la vie ordinaire comme le prévoit la loi du 11 février 2005.
- [19] Le rôle des élus, comme celui des bailleurs, ne doit pas être négligé, car ce sont eux également qui facilitent l'accès ou le maintien dans le logement de ces personnes, dont les modalités d'occupation au quotidien (entretien du logement), ou en cas de crise, peuvent parfois susciter incompréhensions ou craintes de l'entourage ou du voisinage. Différentes initiatives existent pour éviter ces risques et sécuriser l'environnement. Il existe aussi des solutions intermédiaires permettant une vie plus collective et plus sécurisée, mais dans un logement ordinaire, comme celle des familles gouvernantes.
- [20] Lorsque ces solutions ne peuvent être actionnées, les dispositifs d'hébergement permettent, sous réserve des places disponibles et de la gestion souvent peu fiable des listes d'attente, d'accueillir des personnes parfois plus lourdement handicapées.
- [21] Les deux plans de santé mentale, le programme pluriannuel de création de places 2008-2012 et le plan de relance ont permis de compléter l'accueil intermédiaire entre l'hospitalisation au long court inadéquate car ne correspondant plus à l'état de la personne (de l'ordre de 10 à 15 000 personnes), et le logement ordinaire.
- [22] Les créations ou requalifications de places pour les handicaps psychiques les plus lourds permettent de commencer à fluidifier les parcours, même si les orientations en Belgique persistent.
- [23] En ce qui concerne l'accès ou le maintien dans l'emploi, le recensement des personnes handicapées psychiques est difficile, mais les différentes études montrent un faible taux d'emploi, 60 % d'entre elles percevant une allocation, principalement l'allocation aux adultes handicapés (AAH). Selon les différentes enquêtes, il y aurait entre 9 000 et 30 000 personnes avec ce handicap en demande d'emploi ou concernées par des démarches d'insertion professionnelle, 8 % des personnes handicapées psychiques seraient accueillies par Cap emploi, mais moins de 5 % feraient l'objet d'un placement dans l'emploi.

- [24] Le handicap psychique est à l'origine de difficultés particulières dans le monde du travail, en raison d'une altération possible des fonctions cognitives par les traitements et de difficultés comportementales et relationnelles qui, plus que pour tout autre handicap, renforcent les réticences de l'environnement professionnel et font de l'accès et du maintien dans l'emploi un véritable enjeu. Parmi les personnes handicapées, les dispositifs prévus pour le maintien dans l'emploi ne concernent qu'un nombre très réduit de personnes handicapées psychiques, qu'il s'agisse du secteur privé ou du secteur public, sachant que la distinction entre souffrance au travail, souffrance psychique ou maladie mentale n'est pas toujours identifiée et quantifiée.
- [25] Les établissements et services d'aide par le travail (ESAT) accueillent selon diverses modalités des personnes handicapées psychiques, en légère progression avec 18 % de places dédiées en 2008 contre 13 % en 2007, les entreprises adaptées offrant également une opportunité moins stigmatisante. Les dispositions prévues par la loi du 11 février 2005 facilitent le recours à cette forme de sous-traitance par les entreprises et les administrations, et offrent des débouchés nouveaux à condition d'être en mesure de s'adapter aux contraintes économiques.
- [26] De nombreuses initiatives ont permis depuis la loi du 11 février 2005 d'expérimenter des solutions innovantes concernant le parcours des personnes : pour le logement, en particulier pour financer des solutions d'accompagnement ou initier des partenariats, la sécurisation du parcours étant facilitée par l'é étroitesse des liens avec le secteur ou par la constitution d'un réseau de soin avec des équipes mobiles ; en ce qui concerne l'emploi, par la création d' « ESAT de transition », ou « d'ESAT hors les murs », et par le développement de solutions d'accompagnement pour l'évaluation de l'employabilité, l'orientation, l'accès et le maintien dans l'emploi comme le suivi de la personne dans l'entreprise, créant là de véritables solutions alternatives.
- [27] Enfin, la création des groupes d'entraide mutuelle (GEM) qui sont aujourd'hui près de 350 et financés annuellement à hauteur de 23,5 M€ est une avancée très positive en faveur des usagers permise par la loi du 11 février 2005.

1.2. L'inclusion scolaire est le fondement de la socialisation pour les enfants

- [28] Le concept de handicap, fréquemment associé à une temporalité longue, est délicat à manier et à utiliser chez l'enfant dans la mesure où il s'agit d'un être en croissance, possédant en conséquence de très larges possibilités d'évolution. Sous ces réserves il n'est pourtant pas inutile d'offrir à un enfant un statut de personne handicapée psychique, compte tenu des droits qui s'attachent à ce statut. Aussi, il est particulièrement important qu'il soit régulièrement réévalué tout au long du développement de l'enfant notamment pour les troubles du comportement et des conduites qui peuvent déboucher, à côté de pathologies mentales avérées survenant dans l'enfance ou à l'adolescence, sur une reconnaissance de handicap psychique pour l'enfant.
- [29] L'inclusion scolaire, fondement de la socialisation de l'enfant, a évolué favorablement grâce à la loi du 11 février 2005.
- [30] Cette évolution est notamment liée à l'établissement d'un projet personnalisé de scolarisation qui organise la scolarité de l'enfant handicapé et le cas échéant les actions éducatives, psychologiques, sociales, médicales de complément. Composante du plan personnalisé de compensation du handicap, ce projet est réalisé par l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation de la MDPH. Il concerne la quasi-totalité des élèves handicapés psychiques.
- [31] Pour l'année scolaire 2010-2011 le ministère de l'éducation nationale recense 50 530 enfants « affectés de déficiences psychiques » scolarisés dans le premier et le second degré public ou privé dont 35 062 dans les écoles et établissements scolaires du ministère (soit 17,4 % des 201 388 élèves handicapés scolarisés en milieu ordinaire) et 15 468 dans les unités d'enseignement des établissements médico-sociaux. Concernant la scolarisation en milieu ordinaire le chiffre de 2010 (35 062) est à rapprocher de celui de 2006 (28 272).
- [32] Il est intéressant de constater également dans l'enseignement supérieur une progression significative du nombre d'étudiants handicapés (6 470 en 1999-2000, 10 544 en 2008-2009).

- [33] La scolarisation en milieu ordinaire nécessite fréquemment en corollaire un accompagnement par un service médico-social ou sanitaire de l'enfant handicapé psychique : selon le ministère de l'éducation nationale 85 % des 35 062 élèves « déficients psychiques » scolarisés en milieu ordinaire bénéficient d'un intervenant extérieur (médico-social, sanitaire, intervenant libéral) alors que pour tous types de handicaps ce chiffre n'est que de 77,7 %.
- [34] Un service médico-social accompagne environ 44 % des enfants handicapés psychiques scolarisés et la fréquence d'accompagnement par une structure de soins est plus élevée chez les enfants scolarisés handicapés psychiques que chez les autres enfants handicapés.
- [35] Faute de scolarisation en milieu ordinaire il peut être recouru à une orientation en établissements d'éducation spéciale ou de santé avec scolarisation en interne ou partagée : en 2010, selon le ministère de l'éducation nationale, les établissements médico-sociaux accueillaient 24 949 enfants déficients psychiques dont environ les 2/3 exclusivement dans les unités d'enseignement de ces établissements. Les troubles psychiques représentent environ un quart des effectifs des élèves handicapés scolarisés en établissement médico-sociaux et de santé.
- [36] Quant au sujet de l'élargissement à la prestation de compensation du handicap de l'éventail des prestations ouvertes au profit de l'enfant handicapé, il n'apparaît pas être un atout significatif pour l'inclusion sociale, sauf pour les situations de handicap psychique très contraignantes en terme d'éducation et de charge de soins.

1.3. Des partenariats à déployer, des cultures et pratiques à partager à tous les niveaux

- [37] La coordination des politiques de santé mentale et du handicap psychique s'exerce dans le cadre de la loi hôpital, santé, patients, territoires (HPST) et de la réforme territoriale de l'Etat. Le peu de recul dont on dispose à ce jour conduit à s'assurer que les outils au service de la stratégie régionale de santé répondent à l'attente forte des usagers et des acteurs de terrain (psychiatres, responsables d'établissements et services médicaux sociaux -ESMS) à l'égard des agences régionales de santé (ARS) au titre, d'une part, d'une meilleure articulation des champs sanitaires et médico-sociaux, et, d'autre part, d'une plus grande cohérence et complémentarité avec les stratégies portées par les conseils généraux mais aussi les autres départements ministériels pour la santé scolaire, la santé au travail, l'emploi, ou le logement et la précarité.
- [38] C'est également l'occasion d'associer les élus locaux et de prendre en compte l'avis des usagers, qui apportent une connaissance complémentaire à l'expertise des professionnels de santé.
- [39] La coopération entre les acteurs locaux (équipes sanitaires, médico-sociales, sociales, éducatives, MDPH) est inégale selon les territoires :
- la MDPH est devenue un nouveau partenaire incontournable dans l'organisation des parcours de vie. Afin d'assurer l'ensemble des missions confiées par la loi du 11 février 2005, un certain nombre de MDPH se sont données les moyens de construire, tout particulièrement pour le handicap psychique, des relations partenariales, en appui à la mission d'évaluation de l'équipe pluridisciplinaire, avec les équipes de psychiatrie, les services d'accompagnement, les équipes éducatives, les opérateurs de l'insertion professionnelle. En revanche la mission de suivi des décisions reste à investir avec les ESMS ;
 - les partenariats entre structures locales de prise en charge se caractérisent par leur hétérogénéité, reflète des disparités locales, et des engagements individuels. Ils sont de nature et de format variables. La plupart se sont construits soit autour d'une logique institutionnelle, (réseaux de santé mentale, réseaux de professionnels conçus en terme de plateforme d'évaluation et de prise en charge), soit autour de situations complexes pour lesquelles chaque institution n'a pu apporter qu'une réponse partielle ou s'est heurtée à un échec (réseaux de professionnels autour des adolescents, des adultes ; question de l'accès au logement,...).

- [40] Enfin, la formation des professionnels, l'information/communication du public et des usagers, sont des leviers d'évolution des cultures et des pratiques qui sont encore insuffisamment utilisés.
- [41] La croissance de la demande de prise en charge, la question de la démographie des professionnels, la diversification et la complémentarité des missions induites par l'émergence des concepts de parcours de soins et de parcours de vie, l'implication croissante des usagers conduisent à une réflexion sur l'évolution des métiers de chacune des familles professionnelles.
- [42] L'évolution de la société et les problématiques nouvelles, économiques, sociales, culturelles qui se posent, impliquent une mutation des métiers et des responsabilités dans un contexte plus large qui concerne l'ensemble des professionnels et pas seulement l'équipe soignante.
- [43] La formation des professionnels du soin et du social est encore insuffisamment adaptée pour accompagner l'évolution des compétences-métiers autour d'une réponse globale à l'ensemble des besoins de la personne handicapée psychique.
- [44] Par ailleurs, l'information sur la diversité des intervenants et les dispositifs de réponse existant en santé mentale et du handicap psychique est le plus souvent disséminée et difficilement accessible tant aux usagers qu'aux professionnels. Ce sont autant d'obstacles à l'accès des personnes aux soins, des usagers aux droits, aux structures et à la mise place d'un travail partenarial par les professionnels.

2. CEPENDANT CES AVANCEES DEMEURENT FRAGILES, ET SE HEURTENT A DES DIFFICULTES D'APPLICATION QUI CONSTITUENT AUTANT DE POINTS DE VIGILANCE

2.1. Pour la vie sociale et citoyenne

- [45] Les GEM sont des lieux de socialisation, et des laboratoires de pratiques fondées sur l'entraide par les pairs. Leur souplesse est un gage de réussite qu'il convient de préserver, en évitant une institutionnalisation au sein du secteur médico-social.
- [46] L'accès et le maintien dans l'emploi sont une priorité de la loi du 11 février 2005. Ils restent plus difficiles pour les personnes handicapées psychiques même si les données sont très lacunaires sur la nature des emplois, ou la caractérisation du handicap : les services de médecine du travail restent insuffisamment formés à la prévention et à la détection de ce type de handicap, ce qui fragilise d'autant la nature de l'accompagnement et du suivi dans l'emploi. Une profusion de dispositifs et d'institutions se préoccupent d'insertion professionnelle et sociale, avec une pluralité d'intervenants successifs ou concomitants, dont l'organisation est difficilement lisible, et qui sont inégalement répartis sur le territoire. Il faut en outre noter la tendance, évoquée devant la mission mais non étayée, de certaines entreprises à inciter leurs salariés présentant un risque à une demande de reconnaissance de handicap psychique afin d'entrer dans le quota de 6 % des effectifs. Enfin, l'état du budget de l'AGEFIPH a d'ores et déjà conduit à revoir à la baisse les dispositifs d'accompagnement à l'emploi, qui sont par ailleurs moins accessibles aux personnes handicapées psychiques que pour les autres handicaps.
- [47] L'accès et le maintien dans le logement de droit commun sont un élément fort de l'autonomie, étroitement tributaire, dans les grandes métropoles, des difficultés générales liées à l'insuffisance du parc social, et ne peuvent avoir de chance de succès qu'avec des services d'accompagnement forts permettant d'aider à rompre l'isolement, et de s'assurer du mode d'occupation qui convient.
- [48] Ces difficultés sont à mettre en regard avec les représentations négatives dans l'opinion dont fait encore l'objet la maladie mentale, en maintenant un contexte défavorable à l'insertion de la personne dans la société et à la reconnaissance de leur citoyenneté.
- [49] Il reste donc indispensable de maintenir les possibilités d'accueil dans les établissements adaptés à la réalité du handicap psychique lorsque la solution du logement ordinaire ou le maintien dans la famille s'avère impossible.

2.2. Pour la prévention et la scolarisation des enfants et des adolescents

- [50] La mission a souhaité appeler l'attention sur le renforcement des programmes de prévention précoce, qui passe notamment par une meilleure implication de la communauté éducative au repérage des troubles psychiques des enfants et des adolescents, ainsi que sur l'amélioration nécessaire de la connaissance qualitative des parcours scolaires et individuels des élèves handicapés psychiques. La question des modalités d'attribution des auxiliaires de vie scolaire par les commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) est également posée.
- [51] Les programmes de prévention précoce ciblés sur les 0-12 ans en complémentarité avec les dispositifs de prévention universalistes existants ne sont pas systématiquement appliqués : c'est le cas des réseaux de périnatalité, basés notamment sur la psychiatrie de liaison avec la maternité dès avant la naissance, ou de l'intervention des établissements et services spécialisés pour la prise en charge précoce par les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP). Le recours aux services d'éducation spécialisée et de soins à domicile (SESSAD) pourrait être plus systématique.
- [52] Pour prévenir l'hyperactivité ainsi que les troubles des conduites et du comportement, le rôle de l'éducation nationale, comme des services de Protection Maternelle Infantile-PMI dans le repérage devrait être plus développé : à ce titre la mission s'interroge sur la chute des effectifs des réseaux d'aides spécialisées aux enfants en difficulté (RASED), dont le rôle préventif apparaît essentiel. Enfin, il serait préférable d'orienter de manière privilégiée les enfants ayant des problèmes éducatifs vers les centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP), plutôt que vers les centres médico-psychologiques (CMP).
- [53] Concernant les parcours scolaires, il n'en existe aucune analyse qualitative (retard scolaire, niveau scolaire obtenu), faute d'études de cohortes portant sur les élèves handicapés au cours de la période d'obligation scolaire.
- [54] L'inclusion scolaire en milieu ordinaire repose sur les auxiliaires de vie scolaire (AVS) qui jouent un rôle d'accompagnement de premier plan. Or leur formation est très réduite, leur nombre insuffisant (le ministère de l'éducation nationale estime le manque à environ 2 506 ETP pour couvrir les besoins des élèves en attente d'un accompagnement) enfin leur statut précaire.
- [55] Même s'il est possible de s'interroger sur la pertinence de la politique d'attribution extensive de ces auxiliaires adoptée par certaines CDAPH, il n'est pas contestable que cette aide humaine est un élément clé de l'intégration scolaire.
- [56] Par ailleurs il peut être regretté la relative pénurie de l'offre collective de scolarisation (classe d'intégration scolaire-CLIS, unité locale d'intégration scolaire-ULIS), même si la proportion des enfants handicapés psychiques est très minoritaire dans ces classes.

2.3. Pour une meilleure adéquation de l'offre sanitaire, médico-sociale et sociale aux besoins de parcours individualisés

➤ A travers l'amélioration de la connaissance des besoins

- [57] La connaissance des besoins reste partielle en raison d'une limite des études épidémiologiques, surtout centrées sur les pathologies, et de la complexité de leur évaluation.
- [58] C'est donc, à partir d'un faisceau d'informations et de données que le besoin peut être approché du point de vue quantitatif et qualitatif : utilisation des enquêtes, études nationales ou régionales, analyse de la situation des personnes hospitalisées au long cours pour le handicap psychique, identification des personnes relevant de « l'amendement Creton », analyse effectuée pour les schémas départementaux de l'organisation sociale et médico-sociale (SDOSMS), informations recensées par les services de l'éducation nationale, recoupées par les usagers, décisions des MDPH corrélées à l'observation des listes d'attente et au taux d'occupation des établissements sociaux et médico-sociaux.

- [59] Afin d'asseoir la programmation de l'offre sur une connaissance plus approfondie des besoins, la mission identifie deux pistes de progrès nécessaires :
- la mise à disposition rapide des données populationnelles des MDPH par type de handicap sans pour autant conforter une logique de filière le plus souvent soutenue par les associations et les usagers ;
 - l'engagement d'études épidémiologiques (prévalence des troubles, conséquences sur l'environnement familial et social, effets des soins et des accompagnements mis en place).
- *A travers une palette de réponses globales articulant une offre sanitaire, médico-sociale et sociale*
- [60] Quelle que soit la solution trouvée par la CDAPH pour l'orientation de la personne, la liaison avec le champ sanitaire, sous des formes variées reste indispensable. Elle doit être organisée de manière continue afin de ne pas entraîner de rupture de soin.
- [61] L'importance des réseaux, en particulier ceux qui assurent le lien entre le sanitaire, le médico-social et le social n'est plus à démontrer, car ils sécurisent les conditions de l'accueil des personnes handicapées psychiques. Il en est de même des structures alternatives à l'hospitalisation, des équipes d'intervention de crise qui permettent de traiter précocement et d'éviter si possible le recours à l'hospitalisation. Il est nécessaire de consolider l'existence de ces partenariats dans toute contractualisation avec les financeurs.
- [62] L'intervention psychiatrique urgente dans les situations de crise est un sujet particulièrement sensible et nécessite une étroite coopération entre les secteurs de psychiatrie et les établissements médico-sociaux. En l'absence d'implantation sur l'ensemble du territoire national d'équipes mobiles de psychiatrie (psychiatres, infirmiers psychiatriques) ou de dispositifs reposant sur des conventions de collaboration entre établissements, la mission estime que l'articulation entre les différents champs sanitaires, médico-sociaux et sociaux ne peut fonctionner correctement.
- [63] La poursuite de nombreux programmes d'ouverture d'établissements et services médico-sociaux ne parvient à répondre que partiellement à la forte demande d'accueil malgré le début d'engagement d'une politique de reconversion d'une partie des établissements et services, au profit notamment de la prise en charge des troubles psychiques, par certains départements.
- [64] Cependant, même avec un accompagnement renforcé, la mission insiste sur la nécessité de maintenir l'ensemble de la palette de solutions, mais en tenant compte d'un certain nombre de risques :
- [65] *Pour les jeunes :*
- une problématique forte de prise en charge de populations de préadolescents et d'adolescents difficiles demeure, en particulier pour les services de l'aide sociale à l'enfance (ASE). En effet ces services accueillent une plus grande proportion d'enfants handicapés et, parmi ceux-ci, près d'un quart sont reconnus handicapés psychiques ;
 - en outre les réponses apportées aux spécificités des troubles du comportement chez les enfants et adolescents ne sont pas suffisants.
- [66] *Pour les adultes :*
- celui de la logique institutionnelle, qui peut conduire, pour préserver ses intérêts propres, à vouloir maintenir des modalités de prise en charge dans les structures hospitalières pour des personnes dont l'état ne le justifie pas, comme les personnes handicapées psychiques dites « *inadéquates* », avec un coût humain et budgétaire élevé ;
 - celui la réalité de l'offre, qui conditionne encore de manière trop importante les perspectives d'orientation des personnes ;

- celui de la logique de la sélection des personnes handicapées psychiques les plus faciles à accompagner, qu'il s'agisse de l'emploi, ou de l'hébergement ;
- celui de l'accès à l'hébergement, avec une concurrence entre les populations sortant d'établissements psychiatriques et les personnes les plus précaires comme les SDF, les obligeant parfois, dans certaines régions où la situation des structures d'accueil est tendue, comme en Ile-de-France, de passer par la rue pour être accueillies dans des hébergements adaptés au handicap psychique.

[67] Les modalités d'accompagnement, comme les SAMSAH et les SAVS, ou de partenariat se vivent parfois avec de fortes tensions entre les différents professionnels et les institutions, alors que leur coopération est une clé de la réussite de l'autonomie, surtout lorsque les alternatives à l'hospitalisation continuent de relever d'une approche plus sanitaire que médico-sociale.

2.4. Dans un nouveau contexte de pilotage de la politique de santé et de gouvernance

[68] Les dispositifs prévus par la loi HPST se mettent en place progressivement, ce qui rend difficile, dans cette période d'installation et de transition, d'apprécier réellement sa portée au titre de coordination des politiques et des partenaires en matière de santé mentale et de handicap psychique.

➤ A travers un pilotage régional de l'offre associant tous les partenaires

[69] La santé mentale, identifiée parmi les cinq domaines nationaux des plans stratégiques régionaux de santé (PSRS), est présente, à des degrés variables, dans la plupart d'entre eux.

[70] Mais l'effectivité de la participation des associations d'usagers et des élus à l'élaboration de ces documents dans toutes les régions n'est pas garantie.

[71] Pour les associations d'usagers, il s'agit de leur capacité à s'organiser pour une participation représentative dans les instances régionales et départementales, qui peut permettre de s'assurer que les sujets de santé mentale et de handicap psychique sont bien pris en compte.

[72] Pour les élus locaux, leur présence est attendue non seulement comme relais dans la politique de santé sur le territoire à travers les contrats locaux de santé, les comités locaux de santé mentale, mais aussi comme facilitateurs de l'intégration des personnes handicapées psychiques dans la ville notamment par le logement.

[73] Les ARS et les directions chargées de la cohésion sociale (direction régionale jeunesse sport cohésion sociale-DRJSCS, direction départementale cohésion sociale/protection de la population - DDCCS/PP), ne sont pas en mesure actuellement de mettre en œuvre la collaboration privilégiée destinées à assurer l'accompagnement social et l'insertion des personnes handicapées psychiques. Ce point doit faire l'objet d'une attention particulière.

➤ A travers l'activation des partenariats

[74] Les réponses sociales et institutionnelles dépendent de professionnels aux cultures et pratiques différentes et se font dans un cadre administratif en pleine recomposition. Les missions d'accompagnement relevant des domaines médico-social et social ne peuvent être assurées sans l'intervention des équipes de soins, dans un contexte où la psychiatrie s'interroge sur son avenir.

[75] C'est aussi le rôle des ARS de susciter les partenariats entre toutes les parties prenantes en utilisant les outils de coopération et de contractualisation, comme par exemple l'étude de la faisabilité d'une mise en commun des temps de psychiatres, dans un contexte de démographie médicale délicate, entre les établissements médico-sociaux et établissements de santé, en contrepartie de l'assurance de la prise en charge par les équipes de psychiatrie.

➤ *A travers l'harmonisation des procédures et pratiques portées par les MDPH*

[76] Les MDPH n'ont pas toutes harmonisées leur approche d'évaluation, leur « jurisprudence » pour certaines décisions d'orientation, concernant notamment la scolarisation avec AVS ou l'hébergement. Sur l'hébergement, les décisions des CDAPH suivent en général deux lignes principales : l'une qui décide d'une orientation en fonction des places disponibles et connues, l'autre qui décide d'une orientation de principe, quelle que soit la réalité de l'offre. La première solution est la plus réaliste, même si les MDPH ne disposent pas d'outil leur permettant en temps réel de connaître les disponibilités. La deuxième solution, qui reste la préférée des représentants des usagers et des associations présentes à la CDAPH, permet *a contrario* de faire état des besoins sans que la nature de l'offre détermine la décision de placement. Il est donc nécessaire d'avoir une vision des pratiques des MDPH pour contribuer à une meilleure programmation de l'offre.

[77] En effet, l'harmonisation partielle des pratiques et procédures entre les MDPH est de surcroît de nature à fragiliser le principe d'égalité de traitement sur l'ensemble du territoire sans une vigilance constante de la CNSA.

➤ *A travers la formation des professionnels et l'information du public et des usagers*

[78] Les formations interprofessionnelles locales et les démarches de recherche action, de nature à favoriser la connaissance mutuelle des intervenants sur leurs compétences et savoir-faire et instaurer une confiance réciproque, restent encore isolées.

[79] A la faveur de l'annonce d'un site internet dans le cadre du prochain Plan de santé mentale, il serait souhaitable que cet outil de communication propose une vision globale de l'offre de service « Santé mentale – Handicap psychique ». Pour ce faire, trois objectifs doivent guider la démarche :

- aborder le thème en transversal à travers la prévention, les soins, l'accompagnement médico-social et social ;
- répondre, par une triple entrée, d'une part aux attentes des usagers et de leurs familles, d'autre part au besoin d'information du grand public, enfin aux attentes des professionnels ;
- s'assurer que le projet soit porté, au niveau régional, conjointement par les ARS, pilote de la politique de santé, et les MDPH, dont l'une des missions est l'accueil et l'information.

[80] C'est l'occasion d'illustrer la nécessaire complémentarité des actions de l'ensemble des acteurs régionaux, départementaux, locaux intervenant dans les domaines de la prévention, du soin, de l'accompagnement médico-social, du logement, de l'insertion professionnelle et de la scolarisation.

[81] C'est également l'opportunité de relayer des expériences de vie, de parcours de vie, de GEM, de nature à faire évoluer les représentations, de la santé mentale et du handicap qui restent encore négatives.

[82] *En conclusion*, il est important de noter que ces points de vigilance ne remettent pas en cause la mise en œuvre progressive de la loi du 11 février 2005, mais la mission a estimé nécessaire d'alerter sur les risques constatés dans l'application de dispositifs qui, pour certains, sont encore en cours d'installation.

Sommaire

SYNTHESE	3
INTRODUCTION.....	17
1. DES PARCOURS DE SOINS ET DE VIE TENDANT VERS L'AUTONOMIE DES PERSONNES ET LE DROIT COMMUN MAIS QUI ONT LEURS LIMITES ET DOIVENT ETRE COMPLETES PAR UNE PALETTE D'OFFRES ADAPTEES A LA SPECIFICITE DU HANDICAP PSYCHIQUE.....	20
1.1. <i>Les parcours des personnes handicapées psychiques impliquent nécessairement le soin et diverses formes d'accompagnement.....</i>	21
1.1.1. Le secteur a été initiateur d'une approche globale	22
1.1.2. L'accompagnement constitue le deuxième pilier du handicap psychique.....	25
1.1.3. L'accompagnement par les pairs occupe une place croissante dans la vie des personnes concernées.....	32
1.1.4. La vie sociale reste encore à construire	37
1.2. <i>Le logement constitue le premier élément de l'autonomie, sous réserve que l'ensemble de la palette d'accueil soit prévue.....</i>	38
1.2.1. Le maintien et l'accès au logement ordinaire sont liés aux capacités de la personne à occuper le logement	38
1.2.2. De nombreuses initiatives ont été lancées pour trouver des formes diversifiées d'habitat	42
1.2.3. Une palette de solutions adaptées en matière d'hébergement est nécessaire	44
1.3. <i>Les difficultés de l'insertion professionnelle sont accrues par la spécificité du handicap psychique.....</i>	46
1.3.1. Le contexte de l'insertion professionnelle en milieu ordinaire en est une bonne illustration.....	47
1.3.2. Une grande quantité d'intervenants se pressent au chevet de l'insertion professionnelle.....	49
1.3.3. Le maintien dans l'emploi n'est pas acquis.....	50
1.3.4. Les résultats de l'insertion professionnelle ne sont pas à la hauteur des multiples dispositifs engagés.....	54
1.3.5. Les limites du parcours d'intégration professionnelle rendent indispensable le maintien du parcours avec des réponses adaptées et graduées	57
2. LA SOCIALISATION DES ENFANTS ET DES ADOLESCENTS HANDICAPES PSYCHQUES EST PRINCIPALEMENT DETERMINEE PAR L'INCLUSION SCOLAIRE QUI PROGRESSE GRACE A LA LOI DU 11 FEVRIER 2005 MAIS QUI CONNAIT CEPENDANT DES LIMITES D'APPLICATION	62
2.1. <i>La loi du 11 février 2005 a permis une évolution notable des conditions d'inclusion scolaire de l'enfant handicapé psychique</i>	63
2.1.1. Une prise en charge au sein d'un réseau d'aide spécialisée aux élèves en difficulté peut constituer la première étape vers la reconnaissance d'un handicap d'origine psychique	64
2.1.2. Le projet personnalisé de scolarisation, fondement de l'orientation scolaire et s'inscrivant dans une démarche de recherche première de scolarisation en milieu ordinaire, concerne la quasi-totalité des élèves handicapés psychiques	65
2.1.3. La scolarisation des enfants déficients psychiques en milieu ordinaire progresse sensiblement au niveau national avec une forte proportion de scolarisation individuelle ...	66
2.1.4. Un accompagnement par un service médico-social ou sanitaire de l'enfant handicapé psychique scolarisé en milieu ordinaire est très fréquemment institué.....	72

2.1.5. L'orientation en établissements d'éducation spéciale ou de santé avec scolarisation en interne peut être maintenue nécessaire.....	76
2.1.6. L'élargissement à la prestation de compensation du handicap de l'éventail des prestations ouvertes au profit de l'enfant handicapé n'apparaît pas être un atout significatif pour l'inclusion sociale.....	81
2.2. <i>Les avancées de la loi du 11 février 2005 se heurtent à quelques difficultés d'application, notamment du fait d'un environnement sanitaire et médico-social non toujours adapté.....</i>	81
2.2.1. La question de la prévention, en particulier durant la prime enfance, des troubles psychiques et de leur prise en charge précoce reste d'actualité.....	82
2.2.2. L'accompagnement individuel et collectif par les auxiliaires de vie scolaire doit connaître une évolution qualitative et quantitative.....	86
2.2.3. Quoique vraisemblable, l'impact d'une relative inadéquation de l'offre en CLIS et ULIS au regard des besoins est difficilement mesurable.....	88
2.2.4. Le sujet de l'articulation et de la coordination du secteur médico-social avec le secteur psychiatrique demeure très présent.....	89
2.2.5. La poursuite de nombreux programmes de création de places ne parvient à répondre que partiellement à la demande d'accueil.....	90
2.2.6. La prise en charge de certaines populations d'adolescents présentant des troubles du comportement sévères est encore problématique.....	91
3. LA GARANTIE DE CONTINUITÉ DES PARCOURS DE SOINS ET DE VIE REPOSE SUR UN PARTENARIAT A RENFORCER A TOUS LES NIVEAUX ET DES CULTURES ET DES PRATIQUES A PARTAGER.....	96
3.1. <i>La coordination et le pilotage de la politique de santé mentale, dont fait partie le sujet du handicap psychique, s'inscrivent désormais dans le cadre de référence posé par la loi HPST et la réforme territoriale.....</i>	96
3.1.1. Le nouveau projet régional de santé est conçu pour favoriser la transversalité entre prévention, soins et accompagnement dans une logique de parcours de vie des personnes handicapées psychiques.....	97
3.1.2. La gouvernance associe l'ensemble des acteurs dans un objectif de plus grande cohérence et complémentarité.....	100
3.1.3. Un investissement est nécessaire dans de nouvelles procédures visant à garantir une meilleure adéquation de l'offre aux besoins spécifiques du handicap psychique.....	106
3.2. <i>La coopération, autour des MDPH et entre les acteurs locaux, pour l'évaluation des besoins des personnes handicapées psychiques et pour la définition de parcours individualisés plus fluides, est inégale selon les territoires.....</i>	108
3.2.1. Les missions d'évaluation et d'orientation des MDPH reposent sur l'établissement de relations partenariales qui ne sont pas harmonisées sur l'ensemble du territoire.....	108
3.2.2. Les coopérations entre les structures sanitaires et médico-sociales sont inégalement engagées.....	115
3.2.3. Des expériences de coordination se développent autour de situations complexes dans une logique de « fil rouge-référent de parcours ».....	120
3.3. <i>La formation des professionnels et l'information/la communication du public et des usagers sont deux leviers d'évolution des cultures et des pratiques encore insuffisamment utilisés.....</i>	122
3.3.1. La formation des professionnels reste insuffisamment ouverte aux sujets de la santé mentale et du handicap psychique.....	122
3.3.2. La maladie mentale et le handicap psychique font encore l'objet de représentations négatives dans la société.....	126
3.3.3. L'information sur les dispositifs de prise en charge reste parcellaire et peu accessible aux usagers.....	128

LES RECOMMANDATIONS DE LA MISSION.....	131
LISTE DES PERSONNES RENCONTREES OU CONTACTEES	137
LISTE DES ANNEXES (TOME II)	151
SIGLES UTILISES	153

Introduction

- [83] Dans le cadre du programme de travail de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS), la ministre des solidarités et de la cohésion sociale a approuvé la proposition d'une mission d'évaluation des politiques publiques relative à la prise en charge du handicap psychique, à la suite de l'adoption de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
- [84] Cette mission a été confiée à Mesdames Fadéla AMARA, Danièle JOURDAIN-MENNINGER, Myriam MESCLON-RAVAUD et au Dr. Gilles LECOQ, membres de l'Inspection générale des affaires sociales, avec la participation de Gabriel ANDRE, stagiaire. Elle s'est déroulée de février à juillet 2011.
- [85] Les investigations menées par les membres de la mission ont été conduites auprès des principales institutions concernées par ce dossier. Il a été procédé à l'audition d'un grand nombre d'acteurs, au plan national, dont la liste figure en annexe : responsables d'administrations centrales, de la caisse nationale pour la solidarité et l'autonomie (CNSA), de grands réseaux associatifs, élus, professionnels du sanitaire, médico-social et social, chercheurs et personnes qualifiées.
- [86] Afin de disposer d'éléments d'évaluation sur l'organisation de la prise en charge à l'échelon local, la mission a décidé de cibler ses investigations sur deux départements, le département du Nord et celui des Yvelines. Des déplacements complémentaires ont été organisés dans les sites qui développent des éléments particuliers de cette politique publique. C'est ainsi qu'il a été présenté à la mission, par les professionnels qui interviennent, à un titre ou à un autre, dans le cadre de cette politique, des actions innovantes ou expérimentales dans la région Midi-Pyrénées (Toulouse et Montauban), dans la région Rhône-Alpes (Lyon), et dans la région Provence-Alpes-Côte-d'Azur (Marseille). Sur chacun des sites, des tables rondes ont été organisées, en lien étroit avec les agences régionales de santé qui ont fourni un appui précieux, avec les différents acteurs concernés, en particulier ceux des secteurs sanitaire et médico-social. Des rencontres ont été programmées avec les représentants des associations locales, et des visites d'établissements et services ont permis à la mission d'échanger avec des bénéficiaires de la politique du handicap.
- [87] La reconnaissance du handicap psychique a trouvé une consécration législative avec la loi du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, et la convention internationale de l'ONU pour la protection et la promotion des droits et la dignité des personnes handicapées de 2006. Elles ont apporté une réponse à un certain nombre des attentes du monde associatif qui souhaitait depuis longtemps que les conséquences de certains troubles psychiques puissent être reconnues comme étant à l'origine d'une situation de handicap, selon les définitions de la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF).
- [88] Même si certains actes ponctuels de personnes souffrant d'une maladie mentale peuvent entretenir l'idée au sein de la société, les personnes concernées n'en sont pas pour autant des délinquants potentiels. Ces pathologies peuvent toucher tous les milieux sociaux et intervenir à tout moment.
- [89] La mission a privilégié l'étude de la situation des personnes qui font la demande de reconnaissance du handicap psychique à la maison départementale des personnes handicapées (MDPH), ce qui a permis d'aborder à la fois la question de l'amont de la démarche, c'est-à-dire de la prévention et du repérage, et de l'aval avec l'orientation et les suites de l'orientation. Pour ce faire elle a obtenu, avec l'accord des conseils généraux, le plein concours de la MDPH des Yvelines et de celle du Nord. Elle a pu assister, dans chacun des départements, à une réunion de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) et des équipes pluridisciplinaires. La mission a pu consulter des dossiers, rendus anonymes, relatifs à des parcours et projets de vie, pour des enfants et adultes. A sa demande, des exemples de parcours ont complété ces consultations de dossiers, des cas-types ayant été repris dans le rapport.

- [90] La mission a fait le choix de circonscrire le champ de ses investigations à la situation des enfants, adolescents et adultes, celle des personnes âgées handicapées adultes soulevant des questions qui relèveraient d'une mission spécifique. Pour le même motif, elle n'a pas intégré, sauf de manière périphérique à son analyse globale, la situation des personnes handicapées psychiques détenues, ou vivant dans la rue sans domicile fixe.
- [91] La mission a également consulté de très nombreux travaux relatifs à tous les aspects de la problématique du handicap psychique, des recherche-actions qui ont donné lieu à un colloque de la CNSA en mars 2009 qui a traité de la plupart des questions relatives à l'évaluation et à la prise en charge de ce handicap. Elle a pu prendre connaissance de rapports relatifs à tel ou tel aspect de cette politique publique, des évaluations réalisées à la demande de l'administration ou de la CNSA, ainsi que des premières évaluations du plan psychiatrie santé mentale (PPSM), tous assortis de recommandations. Elle a pu consulter les travaux du conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) dans le cadre de la deuxième conférence nationale du handicap de juin 2011.
- [92] L'un des principaux apports de la loi du 11 février 2005 a consisté à reconnaître l'existence du handicap psychique. Cette reconnaissance ne s'est cependant accompagnée d'aucune définition de ce handicap notamment en raison des différentes approches possibles.
- [93] L'interpénétration de la pathologie mentale, pour certaines de ses formes, avec le handicap psychique est étroite et il est le plus souvent illusoire de vouloir chercher à opérer un cloisonnement étanche entre le patient traité et la personne handicapée, en particulier en raison de la variabilité fréquente des troubles qui est à l'origine d'une grande fluctuation dans les capacités d'intégration sociale de la personne atteinte. La personne handicapée psychique étant également un patient, il est possible de s'intéresser à elle sous ces deux aspects, sachant que les données concernant les troubles psychiques ne permettent de donner qu'une vision disparate et éclatée de la population concernée.
- [94] L'absence de consensus sur la notion de handicap psychique, pour autant qu'il soit réellement envisageable qu'il puisse en émerger un, ne facilite pas les essais de classification qui sont pourtant utiles à la fois pour déterminer la hauteur des besoins et pour définir les moyens d'y répondre. Le champ du handicap psychique ne présentant pas de limites indiscutables - avec des conceptions plus ou moins extensives du handicap psychique, intégrant jusqu'à une certaine époque l'autisme et les maladies apparentées, souvent aussi confondu avec la souffrance psychique, notamment au travail, ou avec le handicap mental - il n'est en réalité qu'un seul juge de paix, à savoir la CDAPH qui reconnaît un statut de personne handicapée tout en se gardant de qualifier précisément le type de handicap reconnu, seule la situation de handicap étant prise en compte. Point d'ailleurs n'est besoin de qualifier quand l'orientation est en elle-même qualifiante.
- [95] Les données actuelles ne permettent pas d'appréhender précisément la réalité du handicap psychique en France, les données parcellaires pouvant recenser un certain nombre de pathologies sans toutefois prendre la mesure exacte du type et du degré de handicap. Bien que les enquêtes réalisées en population générale permettent de souligner qu'environ 30 % des français seraient concernés par un problème plus ou moins grave de santé mentale (troubles anxieux, de comportements, de l'humeur, ou liés aux addictions), il reste impossible de déterminer la part des personnes dont l'altération psychique entraîne un handicap réel. Les associations estiment que 1 % de la population française serait touché par un trouble psychique pouvant entraîner un handicap.

- [96] Quant à se tourner vers les statistiques telles que celles que tient la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), force est de constater qu'elles doivent être utilisées avec précaution pour cerner les capacités d'accueil offertes aux personnes handicapées psychiques. En effet, elles sont, d'une part anciennes (les chiffres fournis en 2010 reposant pour l'essentiel sur une enquête datant de 2006), d'autre part imprécises pour caractériser du handicap psychique, avec le regroupement sous une dénomination commune de « déficience du psychisme » de diverses entités cliniques telles que notamment les troubles psychiatriques graves ou encore les troubles des conduites et du comportement (TCC). La mission a cependant utilisé ces données en les complétant des chiffres clés fournis par la CNSA dans le cadre du programme pluriannuel de création de places, arrêtés à la date du 31 décembre 2010.
- [97] La quantification précise de la population des travailleurs handicapés est également rendue difficile par la présence de sources différentes de données. Pour le bureau international du travail, la population active présentant un problème de santé mentale est estimé à 20 %. Une étude menée par la médecine du travail en milieu ordinaire montre que 1,46 salarié sur 1000 serait atteint de pathologies psychiatriques sévères, mais conclut à « *une insertion professionnelle et durable de certains de ces malades dans le milieu de travail dit ordinaire* ».¹
- [98] L'association de gestion du fond pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (AGEFIPH) reconnaît que la caractérisation de la population qu'elle accompagne reste encore « tâtonnante et incomplète » quant aux distinctions entre handicap intellectuel et psychique, souffrance psychique et maladie mentale (psychose, névrose, troubles bipolaires...). L'information est rare, voire inexistante en termes de parcours de soins antérieur, d'antériorité de la maladie, de situation sociale et professionnelle.
- [99] L'approche de la loi du 11 février 2005 conduisant à privilégier une démarche d'autonomie de la personne, il est devenu nécessaire de prévoir pour les enfants, les adolescents et les adultes une offre sociale et médico-sociale couvrant - soit en milieu ordinaire, soit en structures plus protégées et « contenant » - la scolarisation et le parcours de vie. La garantie de continuité des parcours, dépendante de la permanence des soins, reste tributaire de la qualité des partenariats et de la connaissance réciproque des cultures et pratiques professionnelles. Les ruptures de soin présentent un risque majeur. Il importe donc que la démarche thérapeutique intègre, de ce fait, l'histoire de la personne dans le parcours de soin, le repérage des difficultés mais aussi ses potentialités.
- [100] A travers la lecture de la seule étude disponible sur les dépenses liées à la prise en charge du handicap psychique dans les champs sanitaire, médico-social et social, il peut être estimé un coût global de cette prise en charge approchant les 20 Mds d'euros. Cette problématique est développée plus précisément en annexe du rapport.
- [101] Le rapport est composé de trois parties et de 11 annexes.
- [102] Dans la première partie du présent rapport, la mission a traité de la place de la personne handicapée psychique dans la cité, avec un état pathologique stabilisé dont l'évolution ne laisse pas augurer à court et moyen terme d'une amélioration, ou d'une aggravation, des déficiences causées par la pathologie, une décompensation étant cependant toujours possible compte tenu de la variabilité des troubles. Y sont décrites, à partir de la reconnaissance du handicap psychique par la MDPH, les possibilités offertes aux parcours de vie dans lesquels interviennent à la fois les structures sanitaires sous des formes variées, et les dispositifs d'accompagnement médico-sociaux et sociaux collectifs mais aussi actionnés par les personnes elles-mêmes. Les solutions apportées en matière de logement, d'hébergement et d'intégration professionnelle en découlent, avec des résultats inégaux.

¹ J. Chabanais, Insertion professionnelle de salariés atteints d'une pathologie mentale sévère, cité par C. Leroy-Hatala.

- [103] La deuxième partie du rapport évoque la situation des enfants et des adolescents pour lesquels la spécificité du handicap psychique est différente de celle des adultes, le concept de handicap étant associé à une plasticité cérébrale intense, à une temporalité longue et au caractère non irréversible des troubles constatés, en particulier pour les TCC. Il n'est pourtant pas inutile, comme le montre le présent rapport d'offrir une reconnaissance de handicap psychique, compte tenu des droits qui s'attachent à ce statut et pour peu qu'il soit compris comme devant être régulièrement réévalué tout au long de son développement. La socialisation de l'enfant en situation de handicap psychique est principalement mise en œuvre par l'inclusion scolaire, qui a bénéficié des dispositions de la loi du 11 février 2005, mais qui connaît des limites, compte tenu notamment d'un environnement sanitaire et médico-social qui reste à améliorer.
- [104] Dans la troisième partie du rapport, sont évoquées les conditions dans lesquelles le handicap psychique, élément devenu majeur de la politique de santé mentale, est pris en compte dans la définition de l'organisation de l'offre de services de santé et la coordination entre les acteurs au niveau national et local, dans le cadre renouvelé par la loi hôpital, santé, patients et territoires (HPST) avec la création des agences régionales de santé (ARS) et la réforme de l'administration territoriale de l'Etat. L'analyse des relations de partenariat, particulièrement importantes pour la prise en charge du handicap psychique au plan local, mais inégales selon les territoires, autour des MDPH, et entre les différents professionnels, est complétée par celle des principaux axes de formation et de communication permettant, par une meilleure appréhension du handicap psychique, de favoriser la collaboration entre les professionnels et de limiter les risques de stigmatisation.
- [105] La relative jeunesse des dispositifs a rendu la mission prudente sur les recommandations d'amélioration qui accompagnent ses analyses dans chacune des trois parties, les rédacteurs du rapport ayant parfois choisi de relever plutôt des points de vigilance qui doivent alerter les autorités publiques dans la mise en œuvre récente de la loi du 11 février 2005.

1. DES PARCOURS DE SOINS ET DE VIE TENDANT VERS L'AUTONOMIE DES PERSONNES ET LE DROIT COMMUN MAIS QUI ONT LEURS LIMITES ET DOIVENT ETRE COMPLETES PAR UNE PALETTE D'OFFRES ADAPTEES A LA SPECIFICITE DU HANDICAP PSYCHIQUE

- [106] La prise en charge du handicap psychique s'intègre dans une problématique de « processus », compte tenu de son caractère évolutif, qui peut varier selon le degré de stabilisation de la pathologie et la réhabilitation de la personne. En effet, comme l'a très bien montré le rapport de Michel Charzat², précurseur en la matière, le handicap psychique se caractérise par la rupture du lien social, la variabilité et l'imprévisibilité des troubles, le poids du traitement ainsi que le déni de la maladie, qui sont une souffrance et une charge pour la famille et l'entourage. Ce sont des facteurs déterminants pour savoir « comment vivre avec le handicap psychique ? ». On passe ainsi, et c'est la problématique qui sous-tend la loi du 11 février 2005, d'une situation où la personne était un patient, à l'appréciation des conséquences de cette pathologie, conduisant à proposer une palette globale de réponses, allant du parcours de soin au projet de vie, avec l'objectif du développement de l'autonomie³ des personnes concernées.

² M. Charzat, « Pour mieux identifier les difficultés des personnes en situation de handicap du fait de troubles psychiques et des moyens d'améliorer leur vie et celle de leurs proches », rapport à la ministre déléguée à la famille, 2002.

³ Selon la commission générale de terminologie et de néologie, l'autonomisation est le « processus par lequel une personne ou une collectivité se libère d'un état de sujétion, acquiert la capacité d'user de la plénitude de ses droits, s'affranchit d'une dépendance d'ordre social, moral ou intellectuel ».

- [107] La loi du 11 février 2005 a été en quelque sorte un « accélérateur politique », son orientation générale, comme son titre (« *égalité des droits et des chances, participation et citoyenneté* »), valorisent une approche ciblée sur la question de la compensation d'un handicap, devant remettre en question la logique de filière pour déterminer les modalités permettant d'être un « *acteur dans la cité* », le handicap psychique n'étant pas constamment visible, ou seulement visible en période de crise. Avec la reconnaissance de ces nouvelles situations de handicap, le dispositif centré sur l'accueil en établissement est progressivement complété par une palette de services, dont certains peuvent se situer en amont de la reconnaissance du handicap. Il est donc nécessaire d'appréhender le parcours de la personne selon les besoins ainsi déterminés, dans l'accès ou le maintien de tous les aspects de la vie sociale, le logement, le travail ou l'activité, la participation à la vie de la cité. Outre les symptômes de la maladie, relevant du soin et d'une approche psychiatrique, la prise en compte de ses conséquences sur la vie quotidienne est essentielle, c'est-à-dire le handicap et sa compensation. La dualité de cette approche rend encore plus compliquée la prise en charge, dans la mesure où elle débouche sur des financements et des financeurs distincts, des tarifications de nature différente, et des responsabilités partagées.
- [108] La loi du 11 février 2005 a donné à la MDPH le pouvoir de déterminer l'ensemble des besoins des personnes handicapées psychiques via la CDAPH : les préconisations d'orientation doivent tenir compte de l'ensemble des facteurs concourant à l'autonomie, sans pour autant, et c'est un des enjeux, confondre autonomie et isolement.
- [109] Comme l'indique le dernier rapport du Gouvernement au Parlement⁴, l'accessibilité et la compensation sont les deux éléments complémentaires et inséparables de la politique du handicap. Pour la personne en situation de handicap psychique, le soin et l'accompagnement social sont devenus les deux piliers sécurisants de son parcours, l'accompagnement étant un objectif n°3 du plan psychiatrie-santé mentale (PPSM).
- [110] La mission a choisi d'analyser la nature, la portée et l'impact de l'accompagnement par rapport à l'ensemble des dimensions de leur situation de vie, et les solutions permettant une insertion dans le milieu de travail ou de vie ordinaire. Cette orientation des politiques publiques en direction de la cité connaît néanmoins des limites, qui rendent indispensables des solutions complémentaires plus protectrices en fonction de la vulnérabilité des personnes et de l'évolution de leur situation personnelle.

1.1. Les parcours des personnes handicapées psychiques impliquent nécessairement le soin et diverses formes d'accompagnement

- [111] L'orientation de la loi du 11 février 2005 consiste à permettre la reconnaissance du handicap psychique. Quels que soient les besoins de la personne par ailleurs pour vivre dans la cité l'exigence de soin demeure⁵. Même si des actions complémentaires avaient été engagées depuis longtemps par un grand nombre de professionnels pour la réhabilitation de la personne, désormais, l'accompagnement, par un ensemble de services, vient compléter utilement le soin, permettant de sécuriser la personne et son environnement et de compléter l'apport des professionnels de santé. Enfin, l'accompagnement « entre pairs » tend à se développer de manière satisfaisante pour les personnes concernées, qui y trouve les ressources d'un « entre soi » souvent réconfortant.

⁴ Rapport du Gouvernement au Parlement relatif au bilan et orientations de la politique du handicap - février 2009.

⁵ Le concept de santé retenu par la réforme donne à la santé une représentation pluridimensionnelle en ce qu'elle intègre non seulement les soins mais aussi la prévention et la prise en charge médico-sociale et en ce qu'elle dépasse l'approche qui réduisait la santé à la seule absence de maladie pour l'élargir aux restrictions d'activité et de participation sociale en les situant dans l'environnement de la personne inspirée de la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé publiée par l'OMS en 2001 rejoignant ainsi l'esprit de la loi de 2005.

1.1.1. Le secteur a été initiateur d'une approche globale

1.1.1.1. Les équipes de soin, partenaires incontournables et sécurisants

- *Les réponses sanitaires peuvent être diverses*

[112] La démarche thérapeutique, depuis la circulaire de 1960 créant la sectorisation psychiatrique, prône une continuité entre les éléments de la prise en charge dans une même filière, en intégrant un accompagnement social qui devait être mis en œuvre dans les structures de proximité par le secteur⁶, moins centré sur l'hôpital⁷. Le soin joue un rôle essentiel pour l'autonomie de la personne, pour stabiliser son état, éviter les ruptures de soin, préparer la sortie et être présent en situation de crise.

[113] L'évolution du secteur depuis l'ordonnance du 4 septembre 2003 et la loi HPST ont mis fin à la définition légale de ses missions (prévention, diagnostic, soin, réadaptation et réinsertion sociale), sa dimension fonctionnelle ayant été élargie aux professionnels du médico-social et du social, dans un cadre de proximité et de continuité des soins.

La notion de secteur en psychiatrie

La psychiatrie s'est érigée en discipline médicale spécifique en même temps qu'elle prescrivait une prise en charge dans des établissements spécifiques, les asiles ou hôpitaux psychiatriques.

La spécificité de l'accueil asilaire, c'est que, pour un grand nombre de malades, il durera toute la vie (même si Esquirol a toujours prôné la séparation entre des malades très atteints et ceux en voie de guérison) et qu'il offre aux malades non seulement les soins, mais aussi l'hébergement, le travail, l'activité de loisir etc.

Dans les années 60 débute en France, comme en Europe et aux Etats-Unis (*cf.* annexe 3), un mouvement de « désépécification » qui aboutit également à « ouvrir les portes des asiles ». C'est la politique de sectorisation psychiatrique.

Le secteur a longtemps été séparé de l'hôpital ; il était financé par le département sur les crédits de prévention. Il s'agissait de construire des dispositifs de prise en charge, alternatifs à l'hospitalisation temps plein, voire ambulatoire, le centre médico-psychologique (CMP) étant le pivot du secteur.

Comme le secteur psychiatrique a largement préexisté à toutes les dispositions tendant à organiser les rapports entre la médecine ambulatoire et hospitalière et la continuité de soins, voire les parcours de soins, sa position est dans une certaine mesure ambiguë actuellement. En effet, depuis 1991, le secteur est administré par l'établissement de santé et donc un secteur c'est un ensemble de moyens pour la population d'un territoire donné, autour de 100 000 habitants, y compris les moyens hospitaliers. Mais la loi HPST a organisé l'offre de soins hospitalière et libérale par territoires de santé. Le secteur est-il un territoire, alors qu'il est plus petit que le territoire, qui dans beaucoup de cas correspond au département. Enfin, l'organisation de l'hôpital par pôles a aussi interpellé la psychiatrie, posant la question du regroupement ou non, entre secteurs de psychiatrie ou avec d'autres.

Quand on emploie le mot secteur pour la psychiatrie, on définit actuellement l'offre de soins de proximité de service public : un accueil généraliste psychiatrique pour une aire géographique donnée. Les secteurs peuvent ensuite s'organiser entre eux, pour proposer (et ce seraient des pôles) la mutualisation de moyens pour offrir sur une aire plus large des dispositifs plus spécialisés pour une population donnée (adolescents, personnes âgées, toxicomanes etc. ;) ou des ressources spécifiques (certains types de soins, comme la réhabilitation psycho sociale, certains soins très spécialisés etc.).

On peut considérer de la même façon que l'offre médico-sociale peut soit être organisée au niveau du secteur, de l'aire de grande proximité, pour les prises en charge courantes, de type accueil spécialisé en foyers d'accueil médicalisé (FAM) ou en appartements thérapeutiques, ou en logement accompagné, soit sur le ressort d'un territoire plus large, qui correspond au département souvent pour des accueils plus spécialisés : des maisons d'accueil spécialisées (MAS) handicaps psychiques, des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH « psy ») ou bien des plateformes de ressources etc.

6 C. Aussilloux, « La psychiatrie dans le territoire de santé : d'une continuité de filière à celle de réseau » Président du CREA Languedoc-Roussillon, note pour la mission.

7 G. Baillon, « Quel accueil pour la folie ? », champs social 2011.

- [114] Les personnes en situation de handicap psychique ont, pour la plupart d'entre elles, recours aux équipes médicales, à l'établissement psychiatrique, et/ou au secteur, selon des périodicités et des formes diverses. Toutes ne relèvent pas de soins spécialisés psychiatriques, qui sont théoriquement réservés à ceux qui en ont le plus besoin : *«la planification des ressources de la psychiatrie doit donc prendre en considération à la fois le vaste champ de la santé mentale et celui de la psychiatrie et un minimum de deux dimensions doivent être planifiées : la dimension de la détresse psychologique qui concerne le système de soins primaires : généralistes et psychologues voir système de soin informel et celle de la psychiatrie qui concerne les maladies mentales ayant un retentissement important sur le fonctionnement de la personne et engendrant une souffrance psychologique marquée. Un troisième niveau pourrait être celui de la réinsertion et des ressources dites médico-sociales dont on connaît l'importance dans le domaine de la psychiatrie. Aussi avons-nous proposé de différencier deux niveaux de besoin »*⁸.
- [115] Ainsi, le parcours personnalisé de soin et d'accompagnement est, ou devrait être co-construit, en articulant le domaine du soin et celui du handicap psychique dans la logique de la loi du 11 février de 2005, l'hôpital de jour et les alternatives à l'hospitalisation évoluant vers un déplacement vers la « communauté » (comme le préconisaient les rapports Couty et Millon⁹) avec une indispensable coordination des soins.
- *Une dynamisation du dispositif avec la loi du 11 février 2005*
- [116] La question de la démographie médicale est souvent évoquée comme un frein à l'élaboration et au suivi du parcours de soin coordonné. L'appréciation du nombre de psychiatres présents dans la psychiatrie publique est à confronter à l'évolution de la société et aux problématiques nouvelles, économiques, sociales, culturelles qui se posent, impliquant une évolution des métiers et des responsabilités dans un contexte plus large qui concerne l'ensemble des professionnels.
- [117] La seule création de postes en psychiatrie pour permettre l'adaptation de l'hospitalisation complète en psychiatrie adulte (47 M€) permettant la création de 880 postes (dont 813 non médicaux) ne permet pas de répondre aux besoins dans la mesure où ces postes, créés et financés, ne sont pas tous pourvus faute de candidats, d'autant plus que les besoins des personnes handicapées psychiques ne relèvent pas prioritairement des soins médicaux mais plutôt d'un travail en commun entre le secteur et les services d'accompagnement.
- [118] Un renforcement des prises en charges ambulatoires et le développement des alternatives à l'hospitalisation complète ont d'ailleurs été engagés par le PPSM par la création de postes (1 104 équivalents temps pleins (ETP) dont 129 sur postes médicaux), avec cependant, selon la première évaluation du PPSM, une faible progression des structures alternatives à l'hospitalisation temps plein¹⁰.
- [119] L'intervention du secteur sanitaire concerne l'équipe soignante dont éventuellement l'assistant de travail social de l'établissement psychiatrique et les permanences d'accès aux soins de santé (PASS) notamment les PASS psychiatriques, avec des passerelles: missions de soin, de prévention, de post cure et d'insertion de la psychiatrie de secteur, ensemble de réponses qui concernent à la fois le soin et l'action sociale¹¹.

⁸ V. Kovess, A. Lesage, B. Boisguerin, L. Fournier, A. Lopez, A. Ouellet, «Planification et évaluation des besoins en santé mentale », Médecine-Sciences Flammarion, 2001.

⁹ Rapport présenté par E. Couty à Mme Bachelot-Narquin, ministre de la santé et des sports « Missions et organisation de la santé mentale et de la psychiatrie », janvier 2009, rapport sur la prise en charge de la psychiatrie en France, établi par le sénateur A. Millon dans le cadre des travaux de l'office parlementaire des politiques de santé, mai 2009.

¹⁰ HCSP, conférence évaluative du PPSM mai 2011.

¹¹ Equipe psychiatrie-précarité du Dr. A. Mercuel, hôpital Sainte Anne, Paris.

- [120] De plus, les inégalités persistent dans les moyens et les modalités d'organisation territoriales des secteurs sanitaires¹², en particulier dans les zones rurales (données qui se retrouvent également dans les difficultés soulignées dans le cadre de l'insertion professionnelle ou de la prise en charge des jeunes).
- [121] Les soins ne constituent pas la seule solution permettant le parcours de vie : la carte de la palette des réponses figurant à l'annexe 1 permet de faire l'inventaire de l'offre sanitaire que la politique de sectorisation psychiatrique a conduit à développer, avec les modes innovants de prise en charge sectorisés, sans qu'une reconnaissance par la MDPH soit nécessaire : (hôpital de jour, placements familiaux thérapeutiques, centres d'urgence 24h/24, équipes mobiles...).
- [122] La dynamisation des dispositifs permet à la personne de vivre avec son handicap, quelle que soit par ailleurs la prise en charge sanitaire. Cette interpénétration des approches rend encore plus nécessaire que les personnes handicapées psychiques, quelle que soit leur situation au regard du logement ou de l'hébergement, y compris en MAS ou FAM, restent suivies par les équipes psychiatriques de proximité.
- [123] Cependant, les relations des professionnels du soin avec les usagers et les familles, devenues parties prenantes des différentes lois (2 janvier et 4 mars 2002, août 2004 et surtout loi du 11 février 2005) restent parfois conflictuelles ou s'inscrivent au mieux dans une ignorance réciproque qui rend difficile l'instauration du « lien de confiance » entre l'équipe soignante, la personne en situation de handicap psychique et sa famille. Les entretiens que la mission a pu conduire avec des familles ou des représentants associatifs des familles de personnes handicapées psychiques a montré la persistance de ces difficultés.

- *Une inégalité de situations*

- [124] Le partenariat (dont les conditions seront développées dans la troisième partie du présent rapport) est inégal selon les territoires et souvent étroitement dépendant des responsables des structures, la mission ayant rencontré toutes les situations, de la collaboration à l'ignorance, voire de la méfiance à l'hostilité. La crainte d'un transfert de moyens des secteurs psychiatriques vers le secteur social ou médico-social dans le cadre de la fongibilité asymétrique est réelle, alors que les démarches devraient être complémentaires et non concurrentes.

1.1.1.2. Le relais des solutions sociales et médico-sociales

- [125] Pour ceux qui restent hospitalisés, ou pour ceux qui y vont sous forme d'aller-retour, l'équipe soignante et sociale de l'établissement peut et doit les accompagner pour faire le relais avec les équipes en charge du médico-social et du social.
- [126] Lors de ses entretiens, ainsi que lors des débats de la conférence évaluative du haut conseil de la santé publique, suite aux premières analyses du centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie (CREDOC)¹³ commandée pour cette évaluation du PPSM, l'engagement des professionnels du soin divergent :
- pour certains d'entre eux, l'accompagnement des personnes handicapées psychiques stabilisées relève strictement de la mission des professionnels du social et du médico-social ;
 - pour d'autres, leur mission doit se cibler sur la prise en charge de l'intégralité de l'accompagnement depuis le soin jusqu'au projet de vie. Selon le CREDOC, cette posture serait plus développée dans les secteurs qui ont davantage de moyens.

¹² 50 ans de sectorisation psychiatrique en France, des inégalités persistantes dans les moyens et l'organisation, Questions d'économie de la santé, IRDES, n°145, août 2009.

¹³ Le CREDOC a été missionné par le HCST pour identifier les points de vue des professionnels et des patients vis-à-vis des prises en charge, afin d'apporter des éléments qualitatifs pour l'évaluation du PPSM.

- [127] La mission n'entrera pas dans ces querelles de doctrine, d'autant plus que les investigations du CREDOC présentées à la conférence évaluative n'étaient pas terminées. Cependant, dans une approche ciblée sur la santé publique, et par cohérence avec la loi HPST, c'est la manière dont se crée et se maintient le lien entre le soin et le social qui est à apprécier.
- [128] La mission a eu, lors de ses rencontres dans les établissements psychiatriques ou secteurs, ou à l'occasion de tables rondes, l'occasion de constater que dans la majorité des situations, les équipes, soignants, travailleurs sociaux, avaient soit amplifié des actions engagées antérieurement à la loi du 11 février 2005, soit commencé à intégrer, parfois avec les difficultés liées à des cultures et des méthodes encore différentes, la nouvelle approche issue de la loi du 11 février 2005, associant davantage le médico-social ou le social¹⁴. Les MAS, ou les SAMSAH hospitaliers ne sont pas exempts d'ambiguïté, avec parfois quelques difficultés à sortir de l'approche sanitaire, avec les questions pour les MAS hospitalières de l'imputabilité des crédits, de l'utilisation opportune des réserves foncières des établissements hospitaliers, sans oublier la nécessité, pour les personnels, de disposer d'une formation à la pratique médico-sociale.

1.1.2. L'accompagnement constitue le deuxième pilier du handicap psychique

1.1.2.1. L'accompagnement à la vie en milieu ordinaire se met en place progressivement

- *L'accompagnement, complément de l'autonomie*

- [129] Chaque personne souffrant de handicap psychique a son propre itinéraire et ses propres difficultés (cf. annexe 4) : chaque situation est spécifique et doit être abordée au cas par cas.
- [130] Le nouveau dispositif, issu de la loi du 11 février 2005 permet, d'orienter ces personnes dans un cadre moins contraint, avec des possibilités pour leur proposer un logement dans le milieu ordinaire, de prévoir le maintien dans leur emploi initial ou l'accès à une formation ou à un emploi. Dans la plupart des cas, des dispositifs d'accompagnement spécialisés s'avèrent néanmoins indispensables, qu'il s'agisse de la phase de diagnostic, d'évaluation et de suivi, tout en maintenant toujours l'indispensable lien avec le soin.
- [131] Cependant, à partir des analyses de situations, il faut être vigilant sur le risque de "déstigmatiser" ne débouche pas sur un isolement familial, social, et/ou affectif, avec un déséquilibre des réponses sociales. La mission a pu mener des entretiens avec des personnes handicapées psychiques à l'occasion de ses déplacements (dans des groupes d'entraide mutuelle (GEM), dans des établissements et services d'aide par le travail (ESAT), dans un foyer d'hébergement). Ces échanges, avec des personnes ayant des situations très variables, vivant seules ou en couple, avec ou sans activité professionnelle, et ayant des loisirs dans les groupes de pairs ou en dehors, ont permis de confirmer le risque d'isolement.
- [132] Lorsque la personne est seule, ou pour soulager l'entourage dans l'aide à la vie quotidienne, des services d'accompagnement ont été mis en place, sur orientation MDPH, pour permettre le soutien à la restauration des liens sociaux en vue de vivre au mieux en milieu ordinaire. Ils peuvent être ciblés sur l'accompagnement purement social, assis sur l'apport des aides humaines. Ils ont des financeurs, missions et orientations variables, décrits à l'annexe 1.

¹⁴ Avec deux exemples parmi d'autres, le Résa 93, ou l'établissement psychiatrique Marchant à Toulouse.

[133] La personne accompagnée par ces services, service d'aide à la vie sociale (SAVS), et service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH), acquiert une place spécifique et n'est plus le patient, ni l'usager, mais un citoyen. L'évaluation du centre d'études, de documentation, d'information et d'action sociale (CEDIAS)- centre régional d'études et d'actions sur les handicaps et inadaptations (CREAHI)¹⁵ Ile-de-France auprès de dix services d'accompagnement propose une stratégie globale d'intervention permettant de dépasser le parcours de soins, et le parcours de vie, avec pour objectif de « *construire ensemble un trajet de vie alternatif à une vie sociale morbide* ».

[134] Les difficultés soulignées devant la mission tiennent à la complexité à calibrer la nature, l'intensité et la durée des aides humaines accordées, ainsi que leur articulation avec les aides ménagères que certaines personnes handicapées utilisent de manière importante au titre de l'ACTP qu'elles ont souhaité conserver (*cf. infra*).

- *Une montée en charge progressive depuis la loi du 11 février 2005*

[135] Des moyens renforcés ont été prévus par les deux plans de santé mentale (PPSM), le « programme pluriannuel de création de places en établissements et services pour un accompagnement adapté du handicap tout au long de la vie », annoncé en 2010, ainsi que le plan de relance.

Tableau 1 : Places de SAMSAH du programme pluriannuel de création de en établissements et services pour un accompagnement adapté du handicap tout au long de la vie

	Places programmées 2008-2014	Places programmées 2008-2013	Places autorisées	Places installées
SAMSAH	3 750	2 357	1 274	977

Source : CNSA, chiffres clés, 31/12/2010

[136] Il reste difficile d'apprécier si ces dispositifs sont à la hauteur des besoins, d'autant plus que les chiffres relatifs aux SAVS, de la compétence des conseils généraux, ne sont pas connus. La mission a pu constater qu'ils étaient à la fois très souvent prescrits, demandés et très utilisés, mais en l'absence de connaissances plus fines de la population accueillie, il est apparu difficile d'aller plus loin dans l'appréciation des besoins. Il faut noter le taux de progression (95,90 % pour les SAMSAH) des nouvelles places autorisées dans le cadre du programme pluriannuel a évolué de façon très marquée pour l'ensemble des handicaps, mais portait sur une valeur de départ très basse. Cette progression est à poursuivre si on veut réellement développer l'autonomie de personnes en situation de handicap.

- *Une diversification de l'offre d'accompagnement*

[137] Les initiatives sont mises en œuvre par différents dispositifs, sociaux, médico-sociaux et sanitaires environnants, dans le cadre de partenariats plus ou moins formalisés, même si la loi du 11 février 2005, et le décret du 11 mars 2005 ont permis de donner un fondement juridique aux SAVS et SAMSAH. Depuis la loi du 11 février 2005, on assiste au développement de SAVS dédiés « handicap psychique », mais ne distinguant pas toujours les modalités de réponse entre les personnes présentant une « déficience intellectuelle » et les personnes handicapées psychiques ; par ailleurs, le financement par l'assurance maladie des SAMSAH, avec une place reconnue au soin par le décret du 11 mars 2005, a renforcé la création de ces structures, et les SAMSAH « handicap psychique » occupent une place croissante.

¹⁵ CEDIAS-CREAHI Ile-de-France, « quels services d'accompagnement pour les personnes présentant un handicap d'origine psychique ? », octobre 2010.

- [138] L'évaluation conduite par le CEDIAS Ile-de-France précitée auprès de dix services d'accompagnement recoupe un certain nombre des constats faits par la mission : « *En accompagnant les personnes dans leurs communautés de vie ou leurs milieux de vie (logement, travail, activités récréatives ou sociales), les services participent d'un processus de rétablissement, le plus des SAMSAH, ce n'est pas la présence du psychiatre mais celle d'une équipe pluridisciplinaire susceptible d'intervenir dans les lieux de vie* ».

L'exemple du SAVS de Roubaix « Ensemble autrement »

Le SAVS a enrichi ses activités initiales de services à la personne et service logement, en devenant SAVS en 2008. Le schéma départemental de l'offre sociale et médico-sociale du handicap (SDOSMS) ayant mis le handicap psychique en tête de ses priorités, le service se sent soutenu par les instances départementales. Ce SAVS dédié au handicap psychique, a une file active 45 à 50 personnes. L'adressage des personnes se fait par l'association tutélaire, la famille, les associations de familles, les assistants de travail social du CMP en plus de la MDPH. Dans les quartiers suivis par l'agence nationale de rénovation urbaine (ANRU), les travailleurs sociaux de la maîtrise d'ouvrage urbaine et sociale (MOUS) font également appel au service. En revanche, les relations sont plus difficiles avec les psychiatres et les familles. Ce SAVS est particulièrement bien inséré dans son environnement social et médico-social, avec les bailleurs sociaux, le centre de réadaptation professionnelle (CRP) et la MDPH.

Source : Entretien avec la mission

- *Des initiatives multiples*

- [139] On trouve une palette de réponses, avec des interventions de professionnels à temps partiel ou complet, selon des formules diverses de financement. La prestation de compensation ouverte désormais aux personnes handicapées psychiques présente l'avantage notable pour ce type de handicap de permettre de financer des aides humaines. Une mutualisation de ressources (AAH et PCH ou ACTP) est possible pour rémunérer la présence de personnels d'accompagnement de type gouvernante.

- [140] Certaines associations, des unions départementales des associations familiales (UDAF), des établissements hospitaliers ont créé des dispositifs innovants comme les « familles gouvernantes », qui apportent aux personnes qui ne peuvent vivre seules, en situation de handicap psychique ou de désinsertion sociale, une aide de proximité permettant un appui dans la vie quotidienne, utile à l'installation et l'insertion en milieu ordinaire. Ces expériences de « familles gouvernantes » se diffusent progressivement sur le territoire national, et apportent, par rapport au service fourni par le SAVS, un accompagnement régulier et pérenne¹⁶.

Familles gouvernantes en Hautes Pyrénées

A partir du concept de famille gouvernante né au sein d'une UDAF, il y a dix ans, le dispositif a été lancé l'initiative du centre hospitalier de Lannemezan (Hautes Pyrénées), dans le réseau des bailleurs sociaux, en lien avec le secteur. La famille gouvernante est constituée de la gouvernante et des bénéficiaires. La gouvernante habite son propre logement, mais situé dans le même quartier que les bénéficiaires, et intervient pour les actes de la vie quotidienne (de nature financière, administrative, et matérielle), au profit de personnes qui n'arrivent pas à vivre seules, alors qu'elles sont dans un logement ordinaire. Une gouvernante intervient dans deux appartements de 3 personnes chacun, 6 heures par jour, 365 jours par an. Il est nécessaire que les troubles dont souffrent les personnes soient stabilisés, ce qui n'exclut pas d'éventuelles rechutes, d'où l'importance du lien avec le secteur, avec une double référence, psychiatre, infirmière et éventuellement assistant de service social.

Source : Revue des IASS septembre 2009

¹⁶ Dispositif initié depuis les années 1990 par l'UDAF de la Marne et un centre hospitalier qui concerne près de 80 personnes accueillies accompagnées en 2008 par 15 « gouvernants », les résidents étant majoritairement des hommes de 40 à 45 ans ayant un passé institutionnel psychiatrique.

- [141] Ces dispositifs, souples et dans l'ensemble bien adaptés, complémentaires des SAVS, sont à encourager si on veut développer l'insertion des personnes en situation de handicap psychique dans le milieu de vie ordinaire.
- [142] Il faut néanmoins constater qu'en l'absence d'un encadrement hospitalier ou associatif attentif, ils restent fragiles, fortement dépendants de l'entente entre les personnes, de la qualité de l'accompagnement, et de la stabilité de leur installation et bien entendu de la pérennité de leurs prestations et de leur financement.

Recommandation n°1 : Faire connaître les dispositifs innovants d'accompagnement au logement, en précisant les conditions de financement et les possibilités de la mise en commun des ressources, notamment, de la PCH

• *Des voies d'amélioration nécessaires*

- [143] Les avis tirés des différentes études et des entretiens menés par la mission concordent et permettent de dresser le constat suivant sur les services d'accompagnement :
- l'accompagnement doit permettre d'aider la personne à vivre dans le milieu ordinaire. Le travail éducatif des SAVS et SAMSAH vise en premier lieu à établir un lien avec la personne. Ces dispositifs associent la souplesse à la rigueur, mais il faut un cadre solide et permanent, dans un processus progressif, chaque dispositif relevant de sa logique propre. Cependant, les SAMSAH semblent plus en mesure de s'adresser à un public en rupture de soin psychiatrique, et d'aller au devant des personnes les plus isolées ou les plus vulnérables¹⁷, ce qui n'exclut bien évidemment pas le lien fort avec le secteur ;
 - les modalités d'accompagnement ne sont pas standardisées, ce qui est un gage de souplesse ;
 - ils jouent un rôle essentiel pour organiser le soin et l'accompagnement médico-social, interagissant l'un sur l'autre, le soin devant toujours être, au moins, en veille.
 - la pérennité de l'accompagnement n'est pas assurée : les orientations des CDAPH ont une durée et un nombre d'heures variables, car s'il est nécessaire de maintenir le soutien dans les liens avec l'environnement, il serait risqué de faire reposer l'accompagnement uniquement sur ces dispositifs, car eux aussi font encourir le risque de chronicisation. La recherche du CEDIAS citée *supra* pointe certaines situations pour lesquelles l'accompagnement social et médico-social est nécessaire dans la durée, lorsqu'il n'y a pas de relais sous forme d'aide humaine, (personnes très isolées, handicap psychique et troubles associés, certains états psychiques très dégradés). Ces situations illustrent l'importance d'une démarche d'évaluation qui repose sur une approche la plus large possible de l'environnement de la personne comme fondement des décisions de PCH et d'orientation des CDAPH.

¹⁷ Dispositif initié depuis les années 1990 par l'UDAF de la Marne et un centre hospitalier qui concerne près de 80 personnes accueillies accompagnées en 2008 par 15 « gouvernants », les résidents étant majoritairement des hommes de 40 à 45 ans ayant un passé institutionnel psychiatrique.

- [144] La nature des modes d'occupation du logement des personnes handicapées psychiques dans le milieu de vie ordinaire implique la plupart du temps un accompagnement ; mais au-delà des services collectifs comme le SAMSAH ou le SAVS, la question de la nature des aides humaines a été posée à de nombreuses reprises. En effet, les aides aux activités domestiques compte tenu des capacités de la personne à occuper un logement, ne sont pas prévues par la PCH¹⁸. L'ACTP permettait aux personnes handicapées bénéficiaires de la prestation d'avoir accès sous certaines conditions aux prestations d'aide ménagère, ce que ne permet pas la PCH. Cependant, ces formules d'appui simple au mode de vie quotidien, ont l'intérêt de pouvoir sécuriser l'occupation du logement pour pallier les risques de mal-occupation qui seront décrits *infra*. Cette prestation est parfois prise en charge par certaines collectivités territoriales, départementales ou municipales, mais au titre de l'aide sociale facultative.
- [145] Lors de la discussion parlementaire dans le cadre de la proposition de loi du sénateur Paul Blanc¹⁹, le coût d'un élargissement de la PCH à l'aide ménagère a été estimé à 150 M€ Compte tenu du cadre budgétaire contraint des collectivités territoriales, cette proposition n'a pas été retenue.

Recommandation n°2 : Réétudier la question du financement de l'aide ménagère à titre expérimental, soit dans la perspective d'une disparition de l'allocation compensatrice pour tierce personne, soit dans des expériences de « familles gouvernantes »

- [146] La spécialisation de ces dispositifs, en tant que dédiés au handicap psychique, est défendue et revendiquée par certaines associations. Là encore, il n'y a pas de réponse univoque, certains SAVS généralistes permettant aussi d'offrir un cadre d'intervention à la fois solide et souple bien adapté à une situation de handicap psychique trop lourd.
- [147] Enfin, la spécialisation de l'accompagnement, soignant ou social, n'apporte pas de réponse simple, alors que dans le projet de vie, l'approche multidisciplinaire est indispensable ; c'est pourquoi certaines associations ont développé un regroupement de services au sein desquels l'accompagnement n'est qu'un élément.

Un exemple d'intervention diversifiée : « GRIM ASSOCIATION »

Une association avec 85 professionnels, progressivement spécialisée dans l'accueil des personnes handicapées psychiques en Rhône Alpes
 Un SAVS (168 places) avec 6 studios de mise en autonomie
 Un service de protection judiciaire
 Un service d'accompagnement renforcé dans le logement habilité au titre de l'aide sociale (39 places)
 Un foyer de vie pour personnes handicapées psychiques vieillissantes

Source : Entretien avec la mission

Recommandation n°3 : Affirmer dans le prochain plan de santé mentale la nécessité de poursuivre la création de places dans les services d'accompagnement - SAMSAH, SAVS - après une étude épidémiologique (cf. recommandation n°48)

¹⁸ Certains conseils généraux incluent cette prestation d'aide ménagère, à titre dérogatoire dans la PCH, selon certaines conditions (exemple de la Meurthe et Moselle).

¹⁹ Proposition de loi tendant à améliorer le fonctionnement des maisons départementales des personnes handicapées et portant diverses dispositions relatives à la politique du handicap.

1.1.2.2. La gestion des ressources est constitutive de l'autonomie

[148] Les grandes masses financières des différentes prestations sont détaillées dans l'annexe 5. Deux catégories principales de prestations sont accordées dans le cadre de la reconnaissance du handicap psychique, l'allocation aux adultes handicapés (AAH) et ses compléments et la PCH.

[149] La gestion de ces ressources implique souvent la mise en place d'une mesure de protection juridique, décidée par le juge des tutelles.

- *L'apport de l'allocation aux adultes handicapés*

[150] Les personnes qui ont une « déficience d'origine psychique » au sens de la DREES représentent 25 % des demandeurs d'AAH et 28 % du montant de la prestation versée aux personnes handicapées²⁰.

Certaines personnes en situation de handicap psychique (13 %), travaillaient au moment de l'enquête DREES de 2007, dont 9 % en milieu ordinaire et 4 % en ESAT, (pour 20 % des demandeurs toutes déficiences confondues), 14 % sont au chômage, et 73 % sont inactifs.

[151] Parmi les personnes handicapées, elles sont un peu plus nombreuses à faire une demande de reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé RQTH (73 % par rapport à 70 %), mais moins nombreuses à l'obtenir (59 % contre 62 %). Souvent, l'AAH et la RQTH correspondent à des moments différents dans une démarche vers l'insertion professionnelle et ne sont pas antinomiques.

[152] L'assouplissement des conditions d'attribution de l'AAH, (possibilité de cumul avec un salaire et abandon de la condition de demandeur d'emploi pendant un an) a été vu comme utile dans le parcours d'intégration professionnelle par les responsables des structures de travail protégé et les membres des CDAPH rencontrés par la mission.

- *La prestation de compensation*

[153] La mission n'a pu cibler de manière spécifique la PCH attribuée en raison d'un handicap psychique, les chiffres n'étant pas connus au plan national par type de handicap, et renvoie au rapport de l'IGAS et de l'inspection générale de l'administration (IGA) sur la PCH.

[154] Pour les personnes handicapées, la PCH a un niveau moyen de 980 € permettant le financement des aides humaines pour la très grande majorité des 71 700 allocataires en 2009 (tous types de handicaps) et 61 % des heures sont attribuées pour le financement des aidants familiaux.

[155] Outre la méconnaissance de l'attribution de la PCH pour les aides humaines dans le cas du handicap psychique, les décisions d'attribution par les CDAPH posent la question de leur durée et du nombre d'heures attribuées.

²⁰ DREES, « Etudes et résultats », n°640, juin 2008, « Les demandeurs d'AAH, la réponse à la première demande d'AAH », n° 687, avril 2009.

- *En dépit de la réforme de 2007, la protection juridique continue de poser des problèmes d'application*

[156] La protection juridique des personnes est très souvent mise en œuvre par les juges des tutelles pour les personnes en situation de handicap psychique pour gérer les ressources et éviter des risques d'abus de faiblesse, compte tenu de leur vulnérabilité. Certaines associations sont spécialisées dans la protection de ces personnes (association Ariane dans le Nord par exemple) mais les services de tutelle traditionnels sont également impliqués et connaissent une part croissante de ce type de handicap parmi les personnes pour lesquelles elles assurent curatelle (souvent curatelle renforcée pour 63 % d'entre elles pour l'association Ariane) ou tutelle (exemple de l'association tutélaire des Yvelines -ATY-).

[157] Au cours de ses entretiens (juge des tutelles et associations mandataires), la mission a identifié plusieurs sources de difficultés concernant la gestion des ressources de la personne :

- à la sortie de l'hôpital, les relations entre le secteur de psychiatrie et les services tutélaire sont souvent insuffisantes. Les associations tutélaire ne sont parfois pas associées aux décisions de sortie, soit provisoires (le weekend), soit définitives, ce qui ne facilite pas la gestion immédiate des ressources²¹ et ne contribue pas à aider à la préparation de la sortie sur le plan de l'accompagnement social. Le contact avec l'assistant du service social de psychiatrie n'est pas toujours prévu ou mis en œuvre, pour faire le lien avec le CCAS, les différents services d'accompagnement) et le service tutélaire n'est pas systématiquement informé des décisions de sortie²² ;
- la question de l'hébergement et du logement concerne également les associations tutélaire : si dans la majorité des cas, il s'agit de personnes qui vivent en situation d'autonomie, (seules 22 % des majeurs protégés étaient hébergés dans une structure d'hébergement pour l'association Ariane qui suit 2199 personnes), la protection juridique est également actionnée pour les personnes en établissement, ce qui implique un lien renforcé avec les personnels de l'établissement. La prestation est payante, pour les revenus supérieurs au montant annuel de l'AAH ; les rapports d'activité de ces associations²³ permettent d'avoir une description des conditions de vie des personnes handicapées majoritairement logées dans un logement ordinaire : beaucoup d'usagers disposent de faibles ressources mensuelles, vivent seuls, les 2/3 percevant l'AAH ou une prestation sociale. Assumer le coût d'un logement devient parfois problématique, et d'autre part l'inaptitude au travail conduit à l'isolement social et au désœuvrement ; même si la réforme introduite par la loi sur les tutelles de 2007 a placé la famille comme premier responsable de la gestion des ressources de la personne, les associations tutélaire sont souvent le premier accompagnateur des personnes après orientation de la MDPH pour trouver un établissement ou un logement ; ou pour gérer la résiliation du contrat lorsque la personne ne peut plus y rester. Une grande partie du public concerné est isolée ou a coupé tout lien avec sa famille et les cas ne sont pas rares de réticences à accepter les personnes handicapées psychiques sources possibles de dysfonctionnement dans la structure. Parfois, comme pour des cas cités à la mission pour des adolescents, la solution de l'hôtel devient la seule possible en l'absence de solution d'hébergement familial ou institutionnel ;
- la rupture de soin met souvent la personne en charge de la tutelle et de la curatelle en première ligne.

²¹ Une association mandataire a signalé comme bonne pratique une réunion de synthèse avec l'équipe du CMP, dans ses locaux.

²² Lors de la table ronde organisée à Marseille, la psychiatre de l'établissement psychiatrique a indiqué qu'elle adressait une lettre type au responsable de la protection juridique de la personne au moment de la sortie, sous forme de lettre type.

²³ Ariane, service tutélaire à la protection des majeurs, avril 2010, et ATY, suite à entretien avec la mission.

- *Les voies d'amélioration*

[158] La réponse des services tutélaires est variable : elle dépend d'abord du nombre de personnes suivies (une soixantaine par responsable dans les Yvelines, une centaine à Marseille). Les liens de partenariat sont fortement tributaires de la situation locale, le service tutéaire prenant parfois l'initiative d'organiser des rencontres avec les différentes parties prenantes.

[159] Enfin, la spécificité du handicap psychique est mal connue de la plupart de ces services. C'est pourquoi la formation des intervenants des associations tutélaires est là encore importante, notamment pour améliorer leur connaissance de cette catégorie de handicap, savoir comment lutter contre les phénomènes de stigmatisation, savoir comment réagir aux éventuelles réactions de violence. Des écoles de formation comme l'établissement supérieur de travail social (ETSUP) ont engagé des formations spécifiques (*cf. infra*).

Recommandation n°4 : Renforcer la formation des accompagnants, des associations, notamment tutélaires, et des bénévoles à la spécificité du handicap psychique

Recommandation n°5 : Prévoir dans les CPOM signés entre les ARS et les établissements sanitaires, et entre les ARS et les établissements et services médico-sociaux, la place accordée aux associations tutélaires

1.1.3. L'accompagnement par les pairs occupe une place croissante dans la vie des personnes concernées

1.1.3.1. Le concept de pair est désormais acquis grâce aux groupes d'entraide mutuelle

- *Une officialisation dans la loi du 11 février 2005*

[160] Les clubs union nationale des amis et familles de malades mentaux (UNAFAM) avaient constitué une première expérience de lieux de rencontre entre personnes handicapées psychiques, et des expériences étrangères avaient initié le dispositif (*cf. annexe 3*), suivies d'expériences françaises de travail social avec les groupes (TSG).

[161] La question de l'entraide a été développée par les trois principales associations, UNAFAM, Croix Marine et fédération nationale des patients en psychiatrie (FNAPSY), par les aidants familiaux et pairs aidants, avant même la création des groupes d'entraide mutuelle (GEM) qui a officialisé la notion d'aide, conçus comme un « *outil de solidarité et facilitateur de lien social*²⁴ ». Mais l'institutionnalisation des GEM, inscrite dans la loi du 11 février 2005, a généralisé pour les personnes un lieu de socialisation aujourd'hui reconnu. Un comité de suivi, composé des trois grandes associations chefs de file sur ce type de handicap citées *supra*, a également été créé dès la naissance du dispositif.

[162] Les GEM sont des structures de prévention et de compensation de la restriction de participation à la vie en société prévues aux articles L. 114-1-1 et L. 114-3 du code de l'action sociale et des familles (CASF). Ils ont vocation à permettre à leurs adhérents de s'aider mutuellement à rompre l'isolement et à développer des activités favorisant le lien social. La reconnaissance MDPH n'est pas nécessaire pour adhérer à un GEM, qui se fait moyennant une cotisation de quelques euros. Le parrainage par une structure associative est indispensable.

[163] Destiné avant tout aux adultes, les GEM peuvent, sous certaines conditions être dédiés aux jeunes²⁵. Un seul existe actuellement, et la mission est restée dubitative devant l'idée de prévoir, pour les jeunes dont les troubles psychiques sont très différents de ceux des adultes, une structure comme le GEM qui pourrait représenter le risque de les fixer dans ce handicap.

²⁴ B. Durand, « Doit-on professionnaliser les pairs aidants » ? in Rhizome n°40, novembre 2010.

²⁵ GEM de Montauban, adossé à une maison des adolescents.

- *Un véritable lien social*

[164] La mission a eu l'occasion de s'entretenir avec les usagers de plusieurs GEM et a privilégié l'illustration ci-dessous, révélatrice de l'importance du lien social ainsi créé.

Témoignage

Henri, 36 ans, est passionné de photographie. Suivi par Cap Emploi²⁶ et après plusieurs tentatives d'insertion qui n'ont pas abouti, il fréquente assidument plusieurs groupes d'entraide mutuelle (GEM). « *Je sais que je suis différent à cause de ma maladie, mais, je peux vivre comme tout le monde avec ma différence. C'est dans le regard des autres que ça ne va pas. Quand je travaillais, mes collègues me regardaient bizarrement, je sentais bien que cela leur faisait peur. J'étais blessé alors, j'écrivais des poèmes. Ici, j'ai fait des rencontres, je ne suis plus tout seul. Je suis bien. Je m'occupe de l'atelier photographie. On est comme tout le monde, comme un vrai citoyen. A l'hôpital, on traite le patient, les symptômes et à la sortie, c'est la solitude dans l'appartement. Il faut réapprendre les gestes du quotidien, se resocialise. Dans les GEM, on reprend confiance en soi, on se sent valorisé. Pour beaucoup, les GEM, c'est parfois la première famille* » .

Source : Entretien mission, GEM Poissy

[165] L'originalité du GEM, sa souplesse, le regard bienveillant des pairs, autant de leviers pour retrouver le lien avec les autres.

- *Une association d'usagers dotée de moyens non négligeables*

[166] Organisé sous la forme d'une association d'usagers, il est envisagé un élargissement de l'accueil à d'autres publics comme les personnes cérébro-lésées. La mission n'a pas été en mesure d'apprécier l'effet de cette ouverture qui pourrait présenter certains risques dans la cohabitation.

[167] Dispositif conçu pour être le plus souple possible, le GEM représente à la date du rapport 334 structures, financées annuellement à hauteur de 23.5 M€ montant plafonné à 75 000 par GEM au niveau national. La CNSA a repris la gestion assurée jusqu'ici par la DGCS, et répartit les enveloppes financières entre les ARS qui financent les GEM au niveau local.

[168] Les municipalités ont, pour un certain nombre d'entre elles, contribué au fonctionnement des GEM surtout par mise à disposition de locaux, mais aussi organisation de visites d'élus, participation au même titre que les autres associations aux manifestations municipales, organisation d'expositions artistiques....

[169] Un nouveau cahier des charges²⁷, modifiant celui fixé par la circulaire du 29 août 2005, support du conventionnement avec les ARS privilégie trois approches :

- l'autonomie des GEM par rapport aux associations gestionnaires du secteur médico-social ; si ces dernières apportent un appui nécessaire en matière de gestion, il faut éviter une mise sous tutelle de fait (le parrain n'est pas la tutelle) ; la différenciation des locaux, qui est prévue, est indispensable ; ce degré d'autonomie doit également être vérifié par rapport aux professionnels du soin pour éviter toute ambiguïté, même si certains, comme à Toulouse (GEM « bon pied, bon œil ») ont été à l'initiative de leur création ;

²⁶ Le réseau national des Cap emplois est départementalisé et composé de 118 organismes définis comme des « organismes de placement spécialisés ». Ce réseau assure une mission de service public en complément de l'action de Pôle emploi pour favoriser l'embauche de personnes handicapées dans les entreprises publiques et privées.

²⁷ En cours de validation à la DGCS.

- l'animation du GEM, qui relève soit des usagers uniquement, soit de personnels rémunérés pour cela sur l'enveloppe financière (animateurs, voire éducateurs spécialisés) ;
- la possibilité d'élargir le comité de suivi à d'autres partenaires associatifs que les trois associations porteuses initiales des GEM, mais compétentes en santé mentale.

[170] Les GEM constituent un cadre efficace pour aider les personnes handicapées psychiques à sortir d'un certain isolement social. La mission a eu l'occasion de rencontrer les personnes fréquentant ces structures, fonctionnant selon des modalités diverses, et en a retiré une impression particulièrement favorable. Leur développement est important et de nombreuses personnes rencontrées par la mission ont déclaré les fréquenter.

- *Un positionnement à repreciser*

[171] Plusieurs interrogations demeurent quant au positionnement de ces nouvelles structures :

- l'encadrement par les salariés : le financement des GEM est conçu essentiellement pour rémunérer des salariés animateurs de la structure ; certains GEM ont préféré s'appuyer de préférence sur un membre du GEM en renonçant à embaucher un salarié ; mais dans d'autres GEM, c'est un usager qui est salarié de la structure. La mission s'est déplacée dans des GEM, au sein desquels la présence des salariés se faisait très prégnante et dirigiste, avec revendication d'un profil de compétence et de statut ;
- le GEM n'a pas vocation à servir de relais dans la démarche d'orientation des MDPH ou de jouer un rôle de facilitateur, ce qui peut parfois susciter des incompréhensions des usagers : c'est ainsi que dans un GEM visité par la mission, un usager risquait d'être expulsé de son logement, l'encadrant salarié s'en tenant strictement à son rôle d'animateur et renvoyant sur les structures sociales de droit commun, conformément au concept initial des GEM. Le nouveau cahier des charges prévoit désormais un partenariat plus affirmé avec les milieux de l'insertion sociale et professionnelle, de l'offre de soin et d'accompagnement ;
- la place des salariés ne doit pas être rigidifiée par la création d'un statut, les parcours et les compétences doivent rester divers, sans aller jusqu'à institutionnaliser un profil type (éducateur spécialisé par exemple, ou infirmier...) ;
- structure souple, le GEM doit néanmoins rendre des comptes sur l'utilisation de son financement public (qui est parfois complété par des apports financiers ou en nature des collectivités locales) qui devrait s'intégrer dans des conventions pluriannuelles ;
- pour ce qui concerne la gestion des fonds publics, la mission estime, pour éviter tout conflit ultérieur, qu'il est préférable de dégager la responsabilité des usagers de la contrainte de gestion, la laissant à l'association de parrainage, à condition que celle-ci dispose de compétences gestionnaires, permettant en outre la mutualisation possible de la gestion administrative (fiches de salaires, déclarations sociales et fiscales, assurances etc.).

[172] Actuellement la question de l'évaluation n'est pas résolue. La CNSA a demandé une auto-évaluation auprès des GEM. Le cadre a été élaboré (une subvention de 450 000 € a été prévue dans le budget de la CNSA et attribuée à l'association nationale d'expertise des groupes d'entraide mutuelle (ANEGEM) pour la mettre en œuvre), mais l'évaluation n'a pas abouti à ce jour. C'est le principe même de cette auto-évaluation qui rencontre de nombreuses réticences évoquées devant la mission par les adhérents des GEM. Les principaux arguments présentés peuvent se résumer à la phrase souvent répétée, « *la meilleure évaluation, c'est de participer aux GEM* ». Il est nécessaire néanmoins de disposer d'éléments de mesure et de critères d'efficacité, les rapports d'activité remis aux ARS ne pouvant faire office d'évaluation, d'autant plus qu'aucune démarche objectivée n'a encore été lancée. Il serait pour le moins nécessaire de disposer d'informations sur le nombre d'usagers, leur présence, les activités proposées.

[173] Enfin, ce sont des structures fragiles qui reposent parfois sur un usager charismatique ou consensuel, des animateurs empathiques sans être intrusifs, mais dont l'équilibre peut se défaire à tout moment.

Recommandation n°6 : Maintenir la souplesse dans l'organisation des GEM en évitant leur inscription sur la liste des établissements et services médico-sociaux

1.1.3.2. Le rôle difficile des aidants familiaux

- *Un rôle important mais parfois délicat*

[174] Les relations avec les secteurs sanitaires sont parfois compliquées et difficiles, parfois même conflictuelles. Les parents et la fratrie sont considérés soit comme une aide véritable (sur le plan matériel et moral), soit comme un obstacle à la continuité des soins, au développement de l'autonomie, à l'ouverture sur l'extérieur. Mais dans le rôle joué par l'environnement dans l'orientation des CDAPH, la famille est essentielle : le colloque de la CNSA de mars 2009 a ainsi étudié, à la suite de la phase « terrain », un certain nombre de situations montrant l'importance de la place de l'entourage dans la procédure d'évaluation et dans les décisions d'orientation, ce qui a conduit à l'expérimentation du « triptyque d'évaluation »²⁸.

[175] La place de l'aidant familial, « aidant naturel » ou « acteur de l'accompagnement », ou « aidant familial » est parfois délicate à cerner, sans minimiser pour autant le rôle et la place de la famille, quand elle existe, quand les relations familiales sont maintenues et quand la famille est "soutenante", considérée souvent comme le lieu principal des relations sociales²⁹. Parfois, les MDPH peuvent aussi surestimer la place qui est faite aux soutiens familiaux qui ont masqué la réalité d'une situation conflictuelle, débouchant ainsi sur une orientation de la CDAPH qui sous-évalue les difficultés de la personne.

[176] Pour autant, les familles ont à supporter une charge, morale, éthique, en temps et en investissement affectif, qui n'est pas mesurable. Les études privilégient souvent les conséquences de ce handicap sur les parents, elle peut également affecter les enfants quand ce sont les personnes handicapées psychiques qui sont parents.

²⁸ Triptyque reprenant l'évaluation par la personne elle-même, le soignant, et aussi l'entourage, qui sera analysé dans la partie 3.

²⁹ J.Y. Barreyre et al., Etude du Cédias pour la CNSA, « Handicap d'origine psychique et évaluation des situations » 2007, J.Y. Barreyre et C. Peintre, « Les conditions de l'évaluation des situations du handicap d'origine psychique » 2009, in RFAS, et R. Gayton et Y. Boulon, « L'évaluation du handicap psychique et les besoins de compensation », in RFAS.

- *Des questions non résolues*

[177] Le décret du 19 décembre 2005 relatif à la PCH pour les personnes handicapées a prévu dans son article 1^{er} l'utilisation de la PCH pour la rémunération d'un membre de la famille du handicapé restant à domicile dans les conditions prévues par voie réglementaire. Le principe du dédommagement des aidants familiaux n'est pas simple à évaluer. Trois principes se dégagent des résultats de la recherche action menée par la CNSA et le CEDIAS³⁰ qui cadrent bien la problématique de cette question, et pourraient déterminer les critères d'attribution de ce dédommagement :

- l'indemnisation de la famille à la place d'un intervenant extérieur pour les tâches de la vie courante doit relever d'un choix assumé, et non d'un choix par défaut en l'absence d'un service d'accompagnement, d'autant plus que la personne handicapée psychique va se retrouver avec un aidant qu'elle n'a peut être pas choisi, et cela peut déboucher sur des relations difficiles ;
- la compensation du coût correspondant à la perte de revenu si l'aidant familial (en général la mère), cesse son activité professionnelle ;
- la compensation du poids « moral » est la plus difficile à apprécier et la mission retient la recommandation des travaux de la recherche action en privilégiant les solutions de répit (accueil de jour, structures associatives d'aide aux aidants, services d'accompagnement,...) ;
- la formation est importante, et dans le cadre du programme européen Prospect, une formation, financée par la CNSA dans le cadre de sa politique d'aide aux aidants familiaux et mise en œuvre par l'UNAFAM, vise à objectiver la réalité du soutien familial. D'autres formations, dont la plupart ont été développées par des équipes de psychiatres³¹, cherchent aussi à rendre les familles plus efficaces dans l'aide aux patients.

[178] Il est difficile de séparer les analyses de besoins faites pour les personnes âgées dépendantes et pour les personnes handicapées psychiques, même si ces besoins des personnes, les âges des aidants et la durée de l'aide divergent. Les travaux récents issus des tables rondes sur la dépendance ont proposé en particulier la solution de plate-forme de répit, au niveau local, qu'il serait judicieux d'étudier de manière convergente sous certaines conditions (solutions de week-end, de vacances etc.).

Recommandation n°7 : Diversifier et soutenir les possibilités d'accompagnement psychiatriques, en cas de crise, notamment par des équipes mobiles

Recommandation n°8 : Prévoir, en cohérence avec les projets en cours sur la dépendance, des haltes-répits pour les familles

1.1.3.3. Les initiatives de « médiateurs de santé pairs » balbutient

[179] La contribution des personnes malades à leur propre traitement et à leur rétablissement a été promue depuis une trentaine d'années par l'OMS, et s'inscrit dans le cadre plus large de la participation des usagers au système de soins. A l'image d'exemples étrangers, essentiellement en provenance des Etats-Unis et du Québec (*cf.* annexe 3), les « pairs aidants » doivent, après une formation, constituer une composante d'appui pour les autres patients, sorte de médiateur social.

³⁰ Colloque CNSA-CEDIAS « Handicap psychique et évaluation des situations », volet 1 et 2, 23 mars 2009.

³¹ Dispositif « PACT, Soleduc, PEPS, Profamille », cité dans le rapport de l'ONFRIH- juin 2011, et « le guide de l'aidant familial », la documentation française, 2008.

- [180] L'expérience de formation d'usagers « médiateurs de santé-pairs », soutenue par le centre collaborateur de l'organisation mondiale de la santé (OMS) (CCOMS) et la CNSA, à laquelle la FNAPSY a dans un premier temps participé, a pour objectif de former des « pairs », dont certains ont pris des responsabilités dans les GEM, mais aussi d'intégrer un « nouveau type de professionnels dans les équipes soignantes ». Cette expérience suscite à la fois de l'intérêt de la part des différentes parties prenantes, mais aussi des réticences³².
- [181] Pour la mission, les « médiateurs de santé pairs », en tant que structures d'appui fondées sur un certain type de compétences, ne peuvent servir de substitution aux équipes de soin. Sans entrer dans les débats en cours, il ne lui paraît pas forcément opportun d'en faire des soignants, le risque de mélange des genres n'étant pas nul, « *cela ne veut pas dire qu'il ne faille pas les rémunérer, mais ayons un peu d'imagination pour qu'on leur laisse leur place particulière à côté et en synergie avec les soignants dont ils peuvent par ailleurs contribuer à faire évoluer les pratiques et se méfier du risque de récupération de cette démarche dans une logique de soins à l'anglo-saxonne*³³ ».

Recommandation n°9 : Généraliser l'expérience des médiateurs santé-pairs si l'évaluation s'avère concluante

1.1.4. La vie sociale reste encore à construire

- [182] L'accessibilité ne se pose pas de la même manière pour le handicap psychique par rapport à toute autre forme de handicap, et l'analyse de ce besoin, faite de médiation humaine qui aide et facilite la participation à la vie sociale, est encore très peu développée.
- [183] La participation des personnes en situation de handicap psychique, « le handicap invisible », aux différentes activités constitutives de la vie sociale est difficile à mesurer pour l'accès aux activités culturelles et sportives. C'est notamment ce qui ressort du rapport de l'observatoire interministériel de l'accessibilité et de la conception universelle³⁴.
- [184] En ce qui concerne l'accès aux loisirs, il se fait soit dans le cadre des établissements d'accueil (sanitaires ou médico-sociaux), soit dans le cadre des GEM, et c'est une occasion d'insertion dans la vie locale, par des expositions³⁵, des représentations artistiques variées. Ils peuvent être également pratiqués dans le cadre de droit commun (vacances, sport, cinéma etc...), comme les usagers des GEM l'ont indiqué à la mission pour leur cas personnel.
- [185] La dernière évaluation des résidences accueil insiste de son côté sur la pauvreté de la vie sociale et la faiblesse des partenariats conclus avec les clubs sportifs et les associations culturelles dans ces structures³⁶.
- [186] Dans le domaine de la pratique sportive, les comités départementaux « sport adapté » proposent des formations pour l'accueil de personnes en situation de handicap, sans faire un sort particulier au handicap psychique, et dans le cadre de la politique « sports et handicaps », des dispositifs sont mis en place pour sensibiliser les communes, et les comités sportifs.
- [187] Les personnes en situation de handicap psychique rencontrées par la mission ont surtout valorisé les activités pratiquées grâce ou avec les GEM, mais également dans le cadre des activités sportives ouvertes à tous.

³² Revue Pluriels n°85 et G. Baillon, « les pairs aidants, pseudo générosité et dérives sur la psychiatrie, en réponse à Pluriels, in « contes de la folie ordinaire », Médiapart, février 2011.

³³ B. Durand, « doit-on professionnaliser les pairs-aidants ? », in Rhizome, n°40, novembre 2010.

³⁴ Rapport de l'observatoire interministériel de l'accessibilité et de la conception universelle, rapport au premier ministre, documentation française, mai 2011.

³⁵ Comme l'exposition d'art brut issue des collections de l'ESAT de Ménilmontant issue de la rétrospective « Essentiel, 40 ans d'art brut et singulier à Ménilmontant », organisée au ministère de la santé en 2011.

³⁶ HCSP, évaluation des résidences sociales, 2009.

1.2. Le logement constitue le premier élément de l'autonomie, sous réserve que l'ensemble de la palette d'accueil soit prévue

- [188] Au niveau local, le problème du logement a été évoqué à de nombreuses reprises devant la mission, qui a pu constater que de nombreuses initiatives, souvent en lien avec la question plus générale de la précarité, avaient été engagées. Pour la plupart des associations dont l'UNAFAM, c'est par la résolution de la question du logement que la marche vers l'autonomie peut s'engager. Les MDPH ne connaissent que par le biais indirect de l'évaluation la situation des personnes handicapées psychiques qui vivent dans un logement ordinaire, et il n'est donc pas possible d'en connaître le nombre.
- [189] Les conditions dans lesquelles le logement est occupé par la personne handicapée psychique peuvent aboutir à une situation d'« incurie », c'est-à-dire accumulation d'objets et de déchets mettant en péril l'hygiène, y compris pour les voisins, souvent découverts par le bailleur à l'occasion d'actes de gestion courante. Cela implique de prévoir des solutions interstitielles permettant de sécuriser les modalités d'occupation, d'inscrire la personne dans un partenariat global, et de conserver les possibilités d'accueil allant des plus souples aux plus « contenantes ».
- [190] Les nouvelles approches, inspirées de doctrines anglo-saxonnes, « Housing first/Chez soi d'abord », peuvent conduire à privilégier le logement de droit commun à tout prix. La mission estime que ce n'est pas réaliste, à la fois parce que sans accompagnement, cette solution peut être délicate pour la personne, et aussi en raison de la crise du logement, notamment dans les zones à fortes tensions du marché locatif des grandes métropoles. De fait à chaque situation doit correspondre une solution adaptée, s'inscrivant dans un vrai parcours offrant toute la gamme allant du logement à l'hébergement.

1.2.1. Le maintien et l'accès au logement ordinaire sont liés aux capacités de la personne à occuper le logement

1.2.1.1. Des capacités d'occupation variables

- [191] Les constats sont connus et ont été soulignés à de multiples reprises à la mission à l'occasion des tables rondes notamment : le maintien dans un logement autonome des personnes en situation de handicap psychique, ou l'attribution d'un logement, doivent tenir compte des capacités de la personne à occuper le logement, compte tenu de son environnement familial, de la réalité de son isolement, du risque de « mal occupation », ou d'« incurie ».
- [192] Dans la phase terrain de la recherche-action de la CNSA-CEDIAS de 2009³⁷, comme dans les entretiens menés par la mission avec notamment les services d'accompagnement, on voit que le risque est réel s'il n'y a pas d'accompagnement ou aide, y compris pour les activités domestiques. L'élargissement du champ de la PCH à l'activité domestique, comme cela a été évoqué *supra*, se pose surtout dans ce cas, pour des interventions plus légères que celles qui sont apportées par les aides humaines des SAVS notamment, comme pour les personnes âgées.
- [193] Les tables rondes organisées pour la mission ont montré l'importance de la coopération entre les services d'accompagnement, le dispositif de psychiatrie pour éviter les ruptures de soins (notamment avec les équipes mobiles, les centres médico-psychologiques (CMP), les établissements de santé mentale), les bailleurs sociaux, les services sociaux et les élus.
- [194] Une mauvaise intégration dans le réseau de soins, l'absence de détection de la rupture de soins peuvent conduire à des catastrophes. Il ne s'agit donc pas de plaquer la solution du logement autonome à tout prix, mais de décliner une palette de réponses permettant d'en assurer les modalités d'occupation.

³⁷ CNSA-CEDIAS, volet 2, *op. cit.*

1.2.1.2. Les conditions de la sécurisation des modes d'occupation

- *Les relations avec les bailleurs*

- [195] Le partenariat avec les bailleurs joue un rôle majeur³⁸ mais reste encore trop peu développé comme l'indiquent les premières évaluations du PPSM. Leurs possibilités d'intervention se heurtent à plusieurs difficultés : une prise de conscience progressive du problème et une méconnaissance parfois de la situation de la personne, un rôle ambigu du voisinage dans la perception du problème, l'alerte et le signalement, des situations changeantes et évolutives compliquant le « vivre avec son handicap psychique ». Les réactions du bailleur et des différents professionnels, comme celles du voisinage, varient d'une position de compréhension et de soutien à une position de rejet, avec parfois une difficulté de positionnement du personnel salarié du bailleur et une crainte de stigmatisation des personnes concernées³⁹.
- [196] Une série d'obligations juridiques, mais aussi d'engagements liés au rôle social et urbain fondent la légitimité du bailleur pour intervenir : l'obligation de garantie de la jouissance paisible du logement, (articles 1728 et 1732 du code civil), la qualité du service rendu à l'ensemble des locataires, la nécessité du cadrage de ses interventions dans la durée et l'urgence. Il faut prévoir « l'identification des situations problématiques, la qualification des interventions nécessaires, en interne ou par appel aux professionnels déjà identifiés, le signalement de la situation, la gestion dans la durée par la construction de partenariats, les capacités à détecter les situations d'urgence »⁴⁰.
- [197] Pour les personnes les moins dépendantes socialement et médicalement, qui sont alors titulaires de leur bail, les formules de logement autonome sont possibles avec un accompagnement formalisé, avec l'opérateur social pour l'accompagnement social, et des conventions spécifiques avec le secteur psychiatrique. A Marseille, un réseau spécialisé dans la problématique logement, porté par les équipes municipales, l'atelier santé ville (ASV), les équipes psychiatriques et les bailleurs sociaux montre que le partenariat ne peut que faciliter les modalités d'occupation du logement. On trouve des exemples similaires à Lille depuis longtemps.
- [198] L'importance des conventionnements avec les bailleurs dans les capacités d'accompagnement des SAVS est à souligner, car le SAVS apparaît là comme un garant de la personne. Les premières évaluations du PPSM montrent, sans les chiffrer, que le nombre de conventions reste insuffisant.
- [199] Pour les personnes moins autonomes, la solution du bail glissant, ou des associations de domiciliation permettent aussi de sécuriser les bailleurs. L'intermédiation locative, dont le support est réalisé par une association, intermédiaire entre la personne et le propriétaire (y compris le bailleur privé), se développe lentement, même si le plan de relance avait prévu l'extension.
- [200] En outre, les personnes handicapées psychiques, qui pourraient en bénéficier, sont en concurrence avec les personnes en situation d'exclusion sociale, notamment dans les zones où l'offre locative est tendue (*cf. infra*).

Recommandation n°10 : Réaffirmer le rôle des bailleurs dans la politique de logement de droit commun pour les personnes handicapées psychiques

³⁸ La mission a concentré ses analyses sur les bailleurs sociaux, qui sont majoritairement ceux qui accueillent les personnes en situation de handicap psychique, mais la question se pose également dans le parc privé.

³⁹ Revue Pluriels 1 n°65 et 74.

⁴⁰ Union sociale pour l'habitat n°103, mars 2006.

- *La qualité de l'accompagnement*

[201] Si les solutions du logement ordinaire n'entrent pas dans la compétence de la CDAPH, elle peut décider d'un relais par les services spécialisés, et dans le cadre de l'attribution d'une PCH permettant les aides humaines. Outre le rôle des services type SAMSAH/SAVS, des expériences menées sur le terrain, par Messidor ou GRIM déjà cités, ou par l'association pour adultes et jeunes handicapés (APAJH) dans le département des Yvelines, qui proposent un service global tenant compte de l'environnement de la personne, des capacités de travail et de logement, sont autant de pistes pour la construction des projets individuels.

[202] Des conventions entre SAVS et services à domicile peuvent également compléter le champ de l'accompagnement.

- *La gestion des situations complexes et le travail de "déstigmatisation"*

[203] A travers l'exemple de villes comme Lille, Marseille ou Nanterre, on voit que le rôle des élus est là aussi très important à la fois dans le dynamisme à apporter des réponses.

[204] Le maintien dans le logement est conditionné par la qualité du partenariat, la sécurisation par le soin, mais aussi l'engagement d'une ou plusieurs personnalités, élus ou administratifs. Il s'agit de travailler à la fois sur les représentations de la maladie mentale (le rôle des formations est essentiel), et de trouver les solutions concrètes pour gérer les situations complexes, éviter les hospitalisations abusives et les problèmes avec le voisinage ou les bailleurs, en jouant un rôle d'intermédiation dans les relations de voisinage par des réunions de quartier ou par l'intermédiaire des centres sociaux municipaux.

Les axes de travail mis en œuvre par le conseil d'orientation en santé mentale de la ville de Marseille

La ville de Marseille a inscrit ses axes de travail en santé mentale autour de :

- la mise en place et l'animation du réseau « santé mentale-logement » et de la « cellule opérationnelle « santé mentale » ; ces structures travaillent en partenariat avec une association « habitat alternative sociale-HAS », l'ARS et l'Assistance publique des hôpitaux de Marseille (AP-HM), et de manière plus ponctuelle avec les maisons de la solidarité (MDS), les services sociaux d'entreprise, les commissariats, les services de tutelle... pour trouver en commun des solutions à des situations complexes. La durée de l'accompagnement est de deux ans et demi ;
- la création d'un atelier-santé-ville (ASV) dédié à la santé mentale qui entame l'étude d'un dispositif permettant, dans le cadre d'une maîtrise d'œuvre urbaine et sociale (MOUS), de favoriser l'accompagnement au maintien dans les lieux en partenariat avec les bailleurs sociaux, et les MDS, la coordination étant assurée par une psychologue.

Source : Entretien avec la mission

[205] A travers l'exemple décrit ci-dessous, on voit bien l'apport de ce type de prise en charge basé sur le partenariat et les réseaux locaux.

Un exemple de situation complexe

La famille N. est propriétaire de son logement dans un vieux quartier de Marseille. Le père sans emploi stable, fait vivre sa famille en étant ferrailleur occasionnel, il représente la seule ressource financière de la famille. Son épouse est femme au foyer, elle s'occupe de son enfant qui va à l'école. C'est à l'occasion de l'effondrement de l'escalier de l'immeuble que le réseau, va être interpellé par le biais du voisinage -ce qui fera l'objet d'un signalement- sur la situation complexe et de détresse dans laquelle se trouve cette famille depuis des années. Le réseau santé mentale/logement de l'arrondissement a joué à plein, avec la participation active de l'équipe mobile urgence et crise de AP-HM. On a découvert que cette famille n'a pas d'identité sociale, qu'elle a échappé à tous les maillages et dispositifs de prise en charge, qu'elle n'existait nulle part, alors qu'elle présente des carences extrêmes. Depuis longtemps, les parents comme l'enfant étaient atteints de troubles psychiques, doublés pour le père d'un diabète. Le père a retiré très vite sa fille de l'école à l'âge de 9 ans, -actuellement elle est âgée de 37 ans- et a contraint son épouse et sa fille, dont la seule sortie était de se rendre à l'église, de se cloîtrer à leur domicile, dans un enfermement total. Lui, seul avait un lien avec l'extérieur pour subvenir aux besoins vitaux de la famille. La situation a perduré des années sans que personne ne s'en préoccupe. Aujourd'hui, grâce aux différentes compétences et à l'expérience du réseau, la famille a été hospitalisée et prise en charge par les secteurs sanitaire, médico-social et social. Cela a nécessité plusieurs visites à domicile pour faire face aux réticences du père. Lui-même a du subir une amputation de la jambe due à sa maladie qui n'a pas été traitée à temps. Actuellement, la famille aspire à un logement, leur demande est traitée dans le cadre de l'association habitat et vie sociale, qui s'occupe de la réhabilitation d'appartements. Une rencontre avec la famille est prévue prochainement pour évaluer la demande.

Source : Table ronde avec la mission et les associations partenaires du réseau « santé mentale-logement » de Marseille

- [206] La Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) a engagé un travail de suivi des différents dispositifs (cf. annexe 1), qui sont connus au plan local mais pas évalués de manière systématique, et sont inégalement valorisés au plan national. Des publications comme la revue Pluriel réalisée par la mission nationale d'appui en santé mentale (MNASM) constitue en ce sens un relais de diffusion des bonnes pratiques.

Recommandation n°11 : Diffuser une information sur les différents dispositifs d'accès au logement

1.2.1.3. La question de la rue

- [207] La mission a restreint le champ de son analyse aux personnes handicapées psychiques qui sont dans une démarche de reconnaissance par la MDPH. Pour les personnes sans domicile fixe, présentes dans la rue pour diverses raisons, qu'elles sortent directement soit de milieu pénitentiaire ou soit d'établissement psychiatrique, la priorité ne consiste pas, le plus souvent, à demander une reconnaissance du handicap psychique par la MDPH, mais à trouver un toit.
- [208] Or, 30 à 50 % des SDF ont, selon des études, des troubles mentaux⁴¹, personnes sortant d'établissement psychiatrique, sans solution de logement en aval, personnes hébergées temporairement dans des dispositifs sociaux sans solution de relais en aval, comme les centres d'hébergement et de réadaptation sociale (CHRS)⁴², lits halte santé etc.⁴³

⁴¹ V. Kovess et alii, *op. cit.*.

⁴² Dans un contexte budgétaire de plus en plus contraint.

⁴³ Haut comité pour le logement des personnes défavorisées décembre 2005 : action spécifique à mener contre les situations de vulnérabilité, la pauvreté, le trouble psychique.

[209] En Ile-de-France cette situation est explosive, d'autant que 12 000 nuitées d'hébergement à l'hôtel ne permettent pas de répondre aux besoins. On trouve deux catégories de population :

- les SDF avec troubles mentaux que le service intégré d'accueil et d'orientation (SIAO) tente de placer dans les résidences accueil ;
- les personnes sortant d'établissement psychiatrique ou de milieu pénitentiaire, sans solution de logement propre ou chez des proches, ou autres solutions (appartements thérapeutiques ou familles d'accueil thérapeutique, équipes mobiles) ;
- elles ne seront considérées comme population prioritaire que si elles passent par l'étape rue. On assiste parfois à une concurrence de populations, relayée par des divergences de doctrine entre gestionnaires, les uns, relevant du secteur médico-social privilégiant l'accueil de personnes handicapées psychiques, les autres, associations spécialisées dans la lutte contre l'exclusion, privilégiant l'accueil des « exclus », dont les troubles psychiques ne sont qu'une conséquence.

[210] L'expérience « Housing first/Chez soi d'abord » confiée au préfet A. Régnier, a pour objet de faire l'inventaire de tous les dispositifs portés par les associations, les CCAS, les bailleurs sociaux, qui ne relèvent pas d'hébergement ou de logement au sens strict, mais qui sont des résidences sociales, des pensions de familles, des logements d'insertion ou des actions d'accompagnement social vers le logement. Les personnes en situation de handicap psychique peuvent être également les bénéficiaires de ces dispositifs. L'état des lieux doit intégrer une liste des bonnes pratiques.

Recommandation n°12 : Etudier la possibilité de mesurer dans l'expérimentation en cours « Housing first/Chez soi d'abord » la part accordée aux personnes handicapées psychiques sans solution de logement

1.2.2. De nombreuses initiatives ont été lancées pour trouver des formes diversifiées d'habitat

1.2.2.1. Des dispositifs variés

[211] Avec de faibles ressources qui rendent difficile l'accès à un logement ordinaire, mais solvabilisées par l'aide personnalisée au logement (APL), les personnes handicapées psychiques qui sont suffisamment stabilisées ont également la possibilité de bénéficier de dispositifs plus encadrés.

[212] Les réponses graduées avec des services d'accompagnement articulant soin (réseau Sud Yvelines) et accompagnement (SAVS ou SAMSAH) sont les plus adaptées aux besoins des personnes, lorsqu'elles sont suffisamment stabilisées pour une vie semi collective, ou suffisamment autonomes pour accéder à un logement privatif.

[213] La mission ne fera pas l'inventaire des nombreuses initiatives qui ont été impulsées depuis quelques années, dont certaines lui ont été présentées localement, et qui sont suivies au niveau régional, et au niveau national par la CNSA et le HCSP :

- solutions élaborées à partir de l'établissement de santé comme alternatives à l'hospitalisation (appartements thérapeutiques, familles d'accueil thérapeutiques) pour lesquelles l'implication des cadres socio-éducatifs de l'établissement hospitaliers joue un rôle décisif (Ste Anne, Amiens, Charcot) ;
- partenariat et expériences locales à l'initiative des bailleurs (Rennes, Grand Lyon, Saint Denis) ;

- expérimentations menées à l'initiative des secteurs de psychiatrie et des villes (à Annemasse, avec une équipe mobile psychiatrique, les services de l'Etat, le Conseil général), ou la charte signée entre la ville de Rieux-la-Pape et le centre hospitalier Le Vinatier ;
- des modalités innovantes de logement et d'accompagnement (Essonne) ou d'un service d'appartement collectif (Finistère), ou le CHRS ABEJ de Lille...

1.2.2.2. A la charnière des différentes solutions, les maisons relais et les résidences accueil

- [214] Dans la prolongation des appartements avec gouvernantes, avec leurs réussites et leurs échecs, la solution des résidences sociales que sont les maisons relais était destinée explicitement aux personnes fortement désocialisées, prévue dans la circulaire de 2002. Les personnes en situation de handicap psychique peuvent en bénéficier, mais dans le cadre d'une approche large privilégiant la mixité des publics.
- [215] Les projets de création des résidences accueil doivent apporter, selon l'évaluation réalisée par la DGCS⁴⁴, les réponses aux situations suivantes :
- des personnes hospitalisées en service de psychiatrie de manière « inadéquate » ;
 - des modalités d'accueil spécifiques nécessaires pour les personnes ayant vécu dans la rue ;
 - l'insuffisance de réponses apportées dans le secteur social et médico-social ;
 - les difficultés de maintien dans le logement ordinaire.
- [216] Diverses actions pour l'accès à un logement ou hébergement adaptés ont été développées en application du PPSM : selon les chiffres présentés en mai 2011, 807 places en résidence accueil ont été ouvertes en 2008, pour 1000 financées, et 9 régions ont prévu le financement de logements-foyers dédiés, sans qu'il soit là encore possible d'apprécier le niveau du curseur sur les besoins estimés et les réponses apportées, d'autant plus que la reconnaissance par la MDPH n'est pas nécessaire.
- [217] Les résidences accueil, structures dédiées et financées par l'Etat, ont adapté leur fonctionnement aux spécificités du handicap psychique, sans que la notification MDPH soit obligatoire, avec l'accès aux services d'accompagnement SAVS/SAMSAH. La structure peut associer des logements individuels et des espaces collectifs, avec la présence quotidienne d'un « hôte ou couple d'hôtes ». L'évaluation du dispositif illustre bien la nécessaire coopération entre le sanitaire et le médico-social, avec l'obligation de conventionnement avec les équipes de psychiatrie et un service d'accompagnement, SAVS ou SAMSAH.
- [218] L'évaluation consacrée aux résidences accueil citée *supra* a souligné que des divergences se faisaient jour entre les différents gestionnaires des publics accueillis, soit prégnance du handicap psychique issu d'une situation d'exclusion, soit poids du handicap lui-même, avec les conséquences pour les critères d'inscription sur les listes d'attente.
- [219] Le succès de ces types de logement accompagné se joue au niveau de la garantie d'un accompagnement médico-social et sanitaire, et du fonctionnement des commissions d'attribution. Il est important que la solution des résidences accueil soit bien intégrée dans les évaluations des CDAPH, comme un des éléments du projet de vie de la personne.
- [220] Parmi les difficultés qui ont été signalées à la fois à travers la revue de littérature et les entretiens menés par la mission figurent la connaissance insuffisante des besoins et de l'offre, l'absence d'un langage commun entre les professionnels (exemple : l'urgence, la crise), l'absence de transparence sur les critères d'admission mais aussi les inégalités de situation dans le reste à charge de la personne par rapport au montant du loyer prévu.

⁴⁴ DGCS, Equation management, « Evaluation des expériences des résidences accueil et maisons-relais pour personnes handicapées vieillissantes », 2009.

- [221] Il faut ajouter la difficulté de planification, (y compris dans les différentes planifications relatives au logement, plan départemental de l'habitat-PDH, programme départemental d'action pour le logement des personnes défavorisées-PDLPD) des différentes catégories de solutions intermédiaires, qui, par définition, se situent dans les interstices des réglementations et des définitions. Enfin, l'absence de fluidité générale du fait du manque global de logement en aval conduit à la pérennité des occupations par les personnes logées dans les résidences accueil.

Recommandation n°13 : Tenir compte, dans l'expérimentation « Housing first / Chez soi d'abord », des recommandations de l'évaluation des résidences accueil

1.2.3. Une palette de solutions adaptées en matière d'hébergement est nécessaire

1.2.3.1. Une quantification difficile

- [222] Les plans pluriannuels de création de places médico-sociales 2005-2007 et 2008-2011 ont placé le handicap psychique parmi les priorités, intégrant la nécessité de conserver des structures spécifiques telles que les MAS et les FAM.
- [223] Mais si des moyens supplémentaires ont été dégagés, il n'apparaît pas possible d'indiquer, au plan national comme départemental, si les réponses correspondent vraiment aux besoins, sur le plan quantitatif comme qualitatif, et à la nature du handicap.
- [224] Si on reprend la catégorisation de la DREES en 2006 avec les précautions méthodologiques soulignées dans l'introduction, on constate :

Part des personnes avec « une déficience psychique » dans les Etablissements et Services Médico-Sociaux

Les personnes ayant des « déficiences psychiques », représentent :

- dans les foyers d'hébergement assurant l'hébergement et l'accueil des travailleurs handicapés en ESAT ou EA, 15,8 % des 137 618 personnes accueillies ;
- en foyer occupationnel ou foyer de vie, en internat ou externat, sur avis de la CDAPH, 16,5 % des 43 225 personnes accueillies ;
- en MAS, 10,6 % des 19 448 personnes accueillies ;
- en FAM, 20 % des 13 518 personnes accueillies.

Source : DRESS

- [225] Les « chiffres clés de la CNSA » au 31 décembre 2010 indiquent que la majorité des places prévues par le programme pluriannuel de création de places 2008-2012 en MAS (92 %) et dans une moindre mesure en FAM (63 %) ont été notifiées (cf. annexe 4).

Tableau 2 : Les places en MAS et FAM

	Places programmées MAS + FAM 2008-2014	Places programmées MAS + FAM 2008-2013	Places autorisées	Places installées
FAM	2 000	1 714	858	273
MAS			530	170
Accueil temporaire			46	14
Centre de pré-orientation professionnelle			30	30

Source : Chiffres clés CNSA au 31/12/2010

1.2.3.2. La nécessité du maintien des hébergements destinés théoriquement aux situations de handicap psychique les plus lourdes

- [226] Même si la cible de la loi du 11 février 2005 est celle de l'autonomie, il reste indispensable de maintenir des solutions plus "contenantes" pour les personnes en situation de handicap psychique lourd⁴⁵.
- [227] Ces solutions ne doivent pas être des solutions de facilité mais des éléments d'une palette de réponses, adaptées à la lourdeur du handicap mais aussi au parcours de vie des personnes. A ce stade, la mission insistera sur les éléments de diagnostic suivants.
- [228] Les stratégies d'orientation des CDAPH conditionnent les possibilités d'occupation : il est actuellement très difficile de gérer une liste d'attente en l'absence de suivi de l'effectivité des orientations par les MDPH. La programmation en l'absence de données épidémiologiques sur les orientations des CDAPH est actuellement peu fiable. Il faut ajouter les querelles de doctrine à la suite des politiques d'orientation de la CDAPH, privilégiant soit les places disponibles, soit les souhaits des familles, cette dernière solution permettant de faire pression sur les financeurs et de faire émerger les besoins et peser sur la programmation.
- [229] Si ces établissements sont prévus comme des structures d'aval permettant d'accueillir les personnes handicapées psychiques dites « inadéquates », car maintenues dans un établissement psychiatrique alors que leur état ne le justifie pas, il reste nécessaire de disposer de places d'accueil en nombre suffisant pour les autres personnes handicapées psychiques qui ne peuvent habiter dans un logement de droit commun ou une résidence accueil.
- [230] La cohabitation est souvent difficile entre les personnes ayant des déficiences intellectuelles et les personnes handicapées psychiques, la présence des personnes handicapées psychiques notamment sortant d'établissement psychiatrique, étant parfois vécue comme une source de dysfonctionnement entraînant notamment un refus ou une réticence à l'admission, des cas d'éviction ou de refus de les accepter pouvant se produire (dans ce cas, la personne chargée de la protection juridique est souvent en première ligne).
- [231] La mission est consciente des contraintes budgétaires, mais souhaite insister sur le risque qui consisterait à penser que la marche vers l'autonomie pourra rapidement se traduire par une baisse des créations de places en établissements. Cependant, des évolutions sont possibles sur l'ensemble du secteur, évolutions qui ne relèvent pas strictement du handicap psychique : il semblerait judicieux à ce stade d'étudier la possibilité de faire évoluer un système d'agrément accordé par catégorie de handicap, qui présente l'inconvénient de rigidifier les établissements et les capacités d'accueil (*cf. infra*).

Recommandation n°14 : Intégrer dans les programmations le nécessaire maintien des solutions MAS et FAM, comme structures d'accueil des personnes handicapées psychiques mais aussi comme structures d'aval

1.2.3.3. Les personnes maintenues en établissement psychiatrique de manière inadéquate

- [232] Certaines personnes handicapées psychiques sont placées et maintenues dans des structures qui ne correspondent pas à leur besoin : il s'agit des personnes dites « inadéquates » pour lesquelles le placement en établissement psychiatrique au long cours ne se justifie pas et qui y demeurent notamment parce qu'elles n'ont pas de solution de sortie.

⁴⁵ Lorsqu'il s'agit de MAS hospitalières, on constate peu de différences dans la prise en charge des personnes par rapport aux MAS médico-sociales, et on y trouve des AMP plutôt que des assistantes sociales, et des éducateurs spécialisés plutôt que des infirmières.

- [233] A partir de l'étude qui a été faite par différentes enquêtes conduites en région⁴⁶ ainsi que par la MNASM⁴⁷, on évalue à 8 à 10 000 le nombre de personnes restées hospitalisées au-delà des indications thérapeutiques, pour une durée supérieure à 9 mois continus (270 jours), ou de personnes en situation de dépendance institutionnelle.
- [234] En moyenne, à partir des différentes enquêtes « un jour donné », 20 à 40 % des hospitalisations en psychiatrie sont des séjours longs dont 60 à 70 % « inadéquats », sans qu'il soit réellement possible de déterminer combien de personnes sont handicapées psychiques.
- [235] Ces personnes, pour lesquelles une incertitude persiste sur l'origine de l'hospitalisation (handicap mental, handicap psychique) relèvent parfois plus d'une offre médico-sociale que strictement sanitaire, MAS ou FAM hospitalière ou médico-sociale.
- [236] Leur maintien est conditionné par l'absence de place en aval, essentiellement en MAS ou FAM, alors que les soignants considèrent que leur hospitalisation n'est plus nécessaire. Il fait obstacle au droit des personnes à bénéficier de la prise en charge la plus adaptée et des prestations auxquelles elles peuvent prétendre d'où un risque de chronicisation et d'altération de la qualité de vie sociale et familiale.

1.3. Les difficultés de l'insertion professionnelle sont accrues par la spécificité du handicap psychique

- [237] Tous les intervenants l'ont déclaré à la mission : un grand nombre de personnes handicapées psychiques veulent travailler, même si cela s'avère souvent difficile. Si le logement reste une priorité, l'insertion professionnelle tend à devenir un élément de l'autonomie : le maintien dans l'emploi est un objectif, qui nécessite le recours à des méthodes et des expertises permettant de comprendre comment faire. L'accès à une formation ou un emploi s'analyse désormais sous l'angle de l'employabilité de la personne, avec une profusion d'intervenants internes et externes. Comme pour le logement, il est indispensable que le parcours de la personne puisse continuer à s'appuyer sur des dispositifs plus protégés comme les établissements et services d'aide par le travail (ESAT), selon des modalités plus novatrices, conçues comme des passerelles vers d'autres formes d'emploi. Le taux d'emploi de 6 %, largement favorisé par le recours à la sous-traitance auprès des structures protégées, concerne assez peu les personnes handicapées psychiques, dont la variabilité des troubles peut poser problème dans l'entreprise ou le service, surtout si les modalités d'accompagnement par la hiérarchie et les collègues de travail n'ont pas été organisées selon des méthodes aujourd'hui bien cernées.

⁴⁶ Ile-de-France, Picardie, Aquitaine, en 2003, Bretagne, Haute Normandie, en 2006, Midi-Pyrénées, Basse Normandie en 2007, Provence, Alpes-Côte d'Azur et Martinique en 2008, Rhône-Alpes en 2009.

⁴⁷ Document d'appui à une démarche régionale de coordination des acteurs autour du projet de vie et de soins des personnes hospitalisées au long cours en psychiatrie-Juin 2011.

1.3.1. Le contexte de l'insertion professionnelle en milieu ordinaire en est une bonne illustration

1.3.1.1. Les apports de la loi du 11 février 2005

[238] La loi du 11 février 2005 renforce les dispositifs ouverts par les lois du 30 juin 1975, et du 10 juillet 1987 pour l'ensemble des situations de handicap au regard de l'emploi, et a prévu et facilité le soutien à l'insertion ou la réinsertion professionnelle⁴⁸. Les différents textes rappellent que le maintien dans le milieu de travail ordinaire constitue une priorité, fondé sur le principe de non-discrimination et d'égalité de traitement dans l'emploi. L'obligation d'emploi dans les entreprises de plus de 20 salariés est renforcée, y compris dans les fonctions publiques. L'intégration professionnelle des personnes handicapées, en renforçant le dispositif de l'obligation d'emploi, utilise d'abord les dispositifs de droit commun pour le maintien ou l'accès dans le milieu de travail dit « ordinaire ». Les MDPH, comme le montrera la partie 3 de ce rapport, par le biais des équipes spécialisées et des CDAPH, doivent ainsi intégrer une démarche nouvelle, en partant de l'évaluation des capacités des personnes et non de leur handicap, en intégrant leurs ressources personnelles dans leur environnement pour déboucher sur un véritable projet professionnel, assorti de ressources financières dont la réforme de l'AAH a modifié le cadre.

[239] Quatre objectifs sont désormais visés : adapter le calcul du taux d'emploi pour tenir compte de l'effectif réel des personnes handicapées, favoriser l'accès à l'emploi des personnes les plus éloignées de l'emploi (octroi d'aides de l'AGEFIPH pour tenir compte de la lourdeur du handicap), encourager le recrutement durable des personnes handicapées et durcir le respect de l'obligation d'emploi.

[240] La loi a étendu l'obligation générale de la prise en compte de l'obligation du maintien ou de l'accès des personnes handicapées aux fonctions publiques par des « mesures appropriées » (concours de recrutement aménagés sous certaines conditions, recrutement en qualité de fonctionnaire après une période de contractualisation). Les politiques régionales d'accès à la formation professionnelles sont également prévues, afin d'organiser, en partenariat, l'offre de formation de droit commun et spécifique.

1.3.1.2. La spécificité des personnes en situation de handicap psychique pour l'insertion professionnelle

[241] La spécificité de ce handicap implique de tenir compte de plusieurs éléments, qui, par comparaison avec d'autres types de handicap, devraient être favorables à l'emploi et à l'insertion professionnelle des personnes handicapées psychiques :

- un niveau de formation qui semble plus élevé, dans la mesure où le handicap peut se déclarer pendant ou après la poursuite des études, d'autant que le repérage plus précoce des troubles psychiques permettra peut être une meilleure scolarité des enfants et à terme un meilleur niveau d'études ;
- l'efficacité attendue des dispositifs d'évaluation et d'insertion qui permettent d'espérer à terme le maintien dans le milieu professionnel, ce qui est loin, pour l'instant, d'être acquis ;
- un progrès des traitements médicamenteux et des techniques de réhabilitation psychosociales permettant des périodes de stabilisation plus longues et un moindre retentissement sur les fonctions cognitives, ainsi que la réduction des durées d'hospitalisation permettant de mieux gérer l'absentéisme ;
- l'absence en général de déficit intellectuel et cognitif.

⁴⁸ B. Pachoud, A. Leplège et A. Plagnol, « La problématique de l'insertion professionnelle des personnes présentant un handicap psychique : les différentes dimensions à prendre en compte », RFAS, 2009.

- [242] Cependant, l'employabilité des personnes en situation de handicap psychique n'est pas exempte de difficultés.

Parcours

Monsieur G. est pris en charge dans un centre médico-psychologique et il voit régulièrement un psychiatre. Il est sous curatelle renforcée auprès de l'UDAF. Il vit seul. Dès février 2009, il décide avec l'aide d'un travailleur social de constituer un dossier auprès de la MDPH. Son psychiatre, sa tutrice y participent. Mr G. rédige son projet de vie dans lequel il émet le souhait de reprendre une activité professionnelle adaptée en espaces verts. Pour ce qui concerne le volet santé, il souhaite arrêter l'alcool et reprendre du poids. Il veut un logement plus près de sa mère, pour s'éloigner des mauvaises fréquentations et retrouver un espace de vie digne source de bien être. Il veut modifier sa curatelle actuelle pour une curatelle simple. Et il demande l'AAH. En avril 2009, il dépose son dossier à la MDPH. En juin, la MDPH reçoit le rapport social du médiateur rédigé en lien avec le service spécialisé qui a accompagné Mr G. Début juillet, pour compléter le dossier, la MDPH réclame à la curatelle la fiche « employabilité ». Mi juillet, la MDPH propose que Mr G. passe une visite médicale. Il est donc sur liste d'attente. Elle souhaite que Mr G. soit reçu pour un entretien concernant son projet professionnel et qu'il bénéficie d'un stage en entreprise de 40 heures pour valider son projet. Mr G. est donc orienté vers le service appui projet. Aux cours des entretiens avec le médiateur pour valider son projet, Mr G. est fortement alcoolisé. Il parle de ses doutes et craintes de ne pas être à la hauteur car il se sent faible physiquement et mentalement, et déclare avoir de gros problèmes de santé. Il accepte d'effectuer un stage en espaces verts dans une entreprise adaptée pour être sûr de son projet professionnel. Fin octobre, la MDPH n'a toujours pas statué sur son orientation professionnelle. En janvier 2010, elle demande des renseignements complémentaires. Mai 2010, elle préconise un rendez vous avec le service d'appui au projet (AGEFIPH), mais Mr G. ne s'y est pas rendu. Il se dit déstabilisé et démobilisé par le délai trop long du à ces aller-retour entre institutions. Cependant, il réintroduit une demande de rendez-vous auprès du prestataire. La réponse est négative. Aujourd'hui, Mr G. est toujours suivi par le médecin du CMP et connaît de graves problèmes de santé.

Source : Galaxie, parcours rédigé pour la mission

1.3.1.3. Variabilité des troubles psychiques et conséquences sur l'emploi

- [243] La variabilité des troubles psychiques, et ses conséquences sur la vie sociale et professionnelle, détermine les modalités de prise en charge et d'accompagnement⁴⁹. Dans le monde du travail, cela se caractérise par « *fatigabilité, déficits d'attention, dévalorisation de soi, démotivation, manque de confiance en soi, confusion spatio-temporelle, dispersion mentale, suractivité, lenteur d'idéation*⁵⁰ ... ».

- [244] De ce fait, la variabilité se manifeste dans l'entreprise et dans l'organisation du travail : « *deux éléments semblent être des indicateurs d'un changement de situation : le lien fragilisé du salarié à l'entreprise (autour de l'inaptitude et de l'absentéisme) et la manifestation bruyante des troubles par une forme de déviance comportementale. Le handicap devient dès lors visible en s'exprimant dans deux champs sociaux distincts : le registre relationnel et comportemental et le registre professionnel*⁵¹ ».

⁴⁹ L'approche « as Train then Place at » consiste à préparer la personne à un emploi puis à l'aider à trouver cet emploi. L'approche « as Place then Train at » prend le contrepied et propose d'aider d'emblée le patient à trouver un emploi puis de travailler les ajustements nécessaires pour garder cet emploi. C'est la première approche qui est la plus traditionnelle dans le monde. Elle est reprise par la plupart des équipes qui proposent au patient un programme de préparation à l'emploi. La préparation inclut plusieurs étapes: évaluation des compétences, des habiletés, des stratégies de « *coping* », orientation vers un type d'emploi, formation et entraînement dans les domaines évalués comme faibles et dans des activités préparatoires au type d'emploi choisi, puis emploi de transition en milieu soignant et/ou protégé. Les étapes de recherche d'emploi et de maintien dans l'emploi font logiquement suite, in D. Legay, « Les réalités françaises de l'insertion professionnelle des personnes présentant un handicap psychique, pistes et impasses ».

⁵⁰ R. Baptiste, « Reconnaître le handicap psychique. Développer et améliorer la réinsertion sociale et professionnelle », Lyon, chronique sociale, 2005.

⁵¹ C. Le Roy-Hatala, Maintenir un salarié handicapé psychique dans l'emploi, une expérience individuelle et collective, vie sociale, 2009.

[245] La notion d'employabilité a été développée avec la réforme de l'AAH, et la RQTH permettant l'entrée dans le dispositif. Elle repose sur les capacités des personnes : une expérimentation est en cours afin de déterminer comment adapter l'évaluation de l'employabilité de la personne, évaluation dynamique intégrant les temps d'essai, les aller-retour et les phases test. Dans le cadre de la réforme de l'AAH, la mission de préfiguration confiée au Pr. Busnel⁵² a eu pour objectif de développer le concept d'employabilité (*cf. infra*).

Recommandation n°15 : Prévoir, à la suite de l'expérimentation relative à l'employabilité, la possibilité de périodes d'essai dans le parcours professionnel comme partie intégrante de l'évaluation

1.3.1.4. Une meilleure connaissance des besoins

[246] Les besoins des personnes en situation de handicap psychique dans le milieu ordinaire de travail sont désormais bien caractérisés, à la fois par la littérature, les témoignages des professionnels et des personnes elles-mêmes, soit à l'occasion d'entretiens, soit dans le cadre des divers travaux d'évaluation.

- *La gestion du temps*

[247] Les travaux récents sur le handicap psychique indiquent bien que l'évaluation multidimensionnelle et l'accompagnement sont indispensables ; ils doivent être en permanence en relation avec le secteur de soin pour sécuriser le parcours de soin, et gérer la décompensation.

[248] Les études sur l'employabilité montrent qu'il faut intégrer la question de l'absentéisme, celle du surinvestissement de la personne requis pour certains postes générateur de décompensation lorsque le rythme de travail devient intolérable. La place du référent est alors essentielle pour gérer la situation dans l'environnement de travail.

[249] Cette prolongation des dispositifs d'accompagnement dans le temps n'est pas prévue et donc pas financée. Seule l'entreprise dans le cadre d'accords négociés, peut la prévoir. Cette solution est concevable dans les grandes entreprises mais inapplicable aux entreprises de taille plus réduite.

[250] Il est souvent nécessaire de concevoir des adaptations du poste de travail, en terme de temps de travail par exemple, car le temps plein n'est en général pas recommandé, et le contrat à durée déterminée parfois plus adapté, mieux délimité dans le temps et parfois plus cadré.

- *Une analyse fine des possibilités d'emploi par rapport aux projets professionnels*

[251] L'analyse des capacités des personnes montre une évolution vers des projets professionnels moins traditionnels (même si les emplois administratifs restent majoritaires) et plus en adéquation avec le bassin d'emploi concerné, ce qui implique une analyse fine des potentialités économiques et de leurs besoins de formation (*cf. infra* encadré dispositif THEMPO). Le besoin d'articulation entre le milieu ordinaire et le milieu de travail adapté ou protégé a été souligné à de nombreuses reprises à la mission dans les structures visitées, notamment par les ESAT de transition.

1.3.2. Une grande quantité d'intervenants se pressent au chevet de l'insertion professionnelle

[252] Dans la plupart des cas, la mission s'est appuyée sur ses entretiens au plan national et local, complétés par des études de dossiers rendus anonymes.

⁵² M. Busnel, T. Hennion, D Legay, V. Paparelle, B. Pollez, « L'emploi: un droit à faire vivre pour tous », rapport au ministre du travail, des relations sociales et de la famille, de la solidarité et de la ville, et à la secrétaire d'Etat chargée de la famille et de la solidarité, décembre 2009.

- [253] Nombreux sont les professionnels, les dispositifs et les institutions qui se préoccupent d'insertion professionnelle et sociale, avec une pluralité d'intervenants successifs ou concomitants, et une organisation à la fois difficilement lisible, et inégalement répartie sur le territoire. L'AGEFIPH et le fond pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique (FIPHFP) pour les fonctions publiques se sont vu reconnaître par la loi de finances pour 2010 des compétences importantes qui étaient assurées par l'Etat.
- [254] L'AGEFIPH cofinance des actions dans le cadre de la réinsertion professionnelle, du maintien dans l'emploi, ou les deux. Dans le nouveau référentiel national, l'AGEFIPH prévoit des prestations ponctuelles spécifiques pour cette catégorie de handicap. Le FIPHFP, établissement public créé en 2005, développe dans les trois fonctions publiques des actions essentiellement non ciblées, qui ne permettent pas de connaître le nombre de personnes handicapées psychiques concernées.
- [255] La mission n'avait pas pour objet d'analyser le fonctionnement de l'AGEFIPH et du FIPHFP, qui font l'objet de rapports de contrôle particuliers qui font état d'un très grand nombre de textes, de conventions et d'instances alors qu'aucune structure de pilotage, au plan national comme local, n'est en mesure d'assurer la mise en œuvre de la loi du 11 février 2005 en matière d'insertion professionnelle. L'absence de caractérisation des handicaps ne permet pas d'apprécier l'application des dispositifs aux situations de handicap psychique. Dans les documents préparés pour la mission, les services de l'AGEFIPH reconnaissent que les processus d'insertion socioprofessionnelle des travailleurs handicapés psychiques ont des « informations lacunaires et un défaut de capitalisation des connaissances ».
- [256] Les prescripteurs quant à eux, comme Pôle Emploi et la structure spécialisée dans l'emploi des personnes handicapées, Cap-Emploi, les missions locales, les services d'appui au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés (SAMETH) destinés à apporter un accompagnement spécifique aux personnes dans le cadre de leur activité professionnelle, et dans une moindre mesure les MDPH, les services sociaux et les associations, font appel à une pluralité de prestataires, pour des prestations et des possibilités d'insertion différenciées (cf. annexe 4) : centres de soins et de réadaptation, centres d'évaluation et de préformation, ESAT, SAVS, GEM,... L'offre de service est multiple, mais peu lisible, d'après les chiffres de personnes placées, d'une efficacité pour le moins relative (cf. *infra*).

1.3.3. Le maintien dans l'emploi n'est pas acquis

- [257] Les travaux menés sur cette question montrent qu'« *il existe une population de salariés en situation de handicap dans leur milieu professionnel du fait des problèmes de santé mentale, cette situation de handicap se matérialise par le lien fragilisé entre le salarié et l'entreprise et les difficultés rencontrées pour leur maintien dans l'emploi, leur reclassement et leur réinsertion professionnelle*⁵³ ». Une étude menée dans cinq grandes entreprises engagées dans des politiques en faveur des personnes handicapées, à partir d'une soixantaine d'entretiens semi-directifs auprès des salariés concernés et de tous les acteurs impliqués a donné quelques éléments de diagnostic intéressants :
- un contexte permettant à chacun d'apporter ses compétences, médecins et assistants de service social, spécialistes de l'accompagnement individualisé, responsables des ressources humaines, collègues de travail et supérieurs hiérarchiques, chacun apportant son expérience du vécu professionnel, les organisations syndicales jouant un rôle d'observateur vigilant, les missions handicaps apportant un appui technique sur les aménagements de poste, les psychiatres et psychologues intervenants comme acteurs stratégiques du parcours de soins ;
 - l'indispensable recours à des structures extérieures permettant un accompagnement du salarié dans l'environnement de travail.

⁵³ C. Leroy-Hatala, « Maintenir un salarié handicapé psychique dans l'emploi, une expérience individuelle et collective », vie sociale, 2009.

1.3.3.1. Une méthodologie particulière pour le maintien dans l'emploi

- [258] Des guides comme le guide spécifique « handicap psychique et emploi » du PDITH du 92, constituent des bonnes pratiques à diffuser. Destiné aux professionnels, il précise les ressources et acteurs utiles pour faciliter l'insertion professionnelle (associatifs, de soins, médico-sociales), dans le milieu ordinaire et dans le milieu protégé et donne un « guide line » sur les aménagements des postes de travail et des conseils sur les comportements à adopter. Il est destiné à mieux faire comprendre la problématique spécifique posée par les troubles psychiques dans les parcours professionnels, sans pour cela apporter de solutions « clés en main ».
- [259] Dans tous les cas, la qualité de l'accompagnement, la sensibilisation, la nécessité de reconnaître le handicap pour mieux faire accepter la personne jouent un rôle essentiel. L'insertion est plus facile dans les petites et moyennes entreprises (PME) mais les personnes mieux protégées dans les grandes entreprises.
- [260] Un réseau solide doit appuyer la personne au sein de l'entreprise compte tenu des spécificités de ce type de handicap (service de santé au travail comme indiqué *supra*, assistant de service social, supérieur hiérarchique éventuellement ou collègues de travail ou cellule médico-psychologique). Ce guide « *handicap psychique et emploi* » donne des conseils pour l'accompagnement de la personne dans le milieu de travail et notamment la nécessaire participation active et volontaire de l'environnement de travail permettant « *de partir réellement d'une posture d'insertion professionnelle et non de solidarité ou d'assistantat. Cela consiste à faire un point sur les aptitudes professionnelles de la personne, son projet professionnel, ses possibilités de mobilité ou de formation afin d'inscrire à la fois l'entreprise et le salarié dans une perspective de maintien dans l'emploi* ». L'accompagnement dans l'entreprise peut prendre plusieurs formes, et faire appel à des experts extérieurs à l'entreprise.
- [261] En ce sens, les aides de l'AGEFIPH (et du FIPHFP) conçues pour des situations stabilisées, prennent mal en compte la spécificité du handicap psychique, et s'inscrivent parfois difficilement dans la durée.
- [262] Cependant, des initiatives à dimension partenariale ont été menées avec un certain succès.

Le dispositif « THEMPO » dans la région Nord-Pas-de-Calais

Une triple action : diagnostic, évaluation, accompagnement vers et dans l'emploi (18 mois) pour des personnes handicapées psychiques stabilisées

Un engagement financier par l'AGEFIPH : 671 prestations, 500 bénéficiaires, 665 000 €

Des prescripteurs : Cap emploi, pôle emploi, missions locales

Comités de suivi réguliers avec les établissements publics de santé mentale, la MDPH, l'AGEFIPH

Un bilan : 174 diagnostics, 88 évaluations (durée 3 mois), 238 accompagnements vers et dans l'emploi, 45 % du public accompagné a accédé à un emploi ou une formation au cours de l'année

- 55 personnes ont accédé à un emploi (2/3 pour un emploi durable)
- 52 ont bénéficié d'une formation

Typologie du public : 70 % masculin, 45 % a plus de 5 ans d'expérience, 41 % bénéficie de l'AAH, 35 % a un niveau supérieur au bac, 12 % a moins de 26 ans

Typologie des emplois : commerce, métiers administratifs, bâtiment, espaces verts, entretien des locaux

Source : Entretien avec la mission et bilan d'activité

- [263] Le taux de retour à l'emploi par ce dispositif partenarial lourd se situe autour de 15 %, et va jusqu'à 25 à 30 % pour ceux qui sont allés jusqu'à la phase d'accompagnement (pour 5 % au plan national)⁵⁴.

⁵⁴ Chiffres AGEFIPH pour la mission.

[264] C'est ainsi que l'aide à l'aménagement du temps de travail (qui a par ailleurs été stoppée en 2010) ne concernait que les salariés âgés de plus de 55 ans et aurait pu constituer une solution pour gérer la fatigabilité due aux traitements médicaux, ou l'instabilité de la personne handicapée psychique. Le relais par des accords négociés dans le cadre de l'obligation d'emploi peut être une solution⁵⁵.

1.3.3.2. Le rôle spécifique des employeurs

- *Les services de santé au travail sont particulièrement concernés*

[265] Une mobilisation collective est nécessaire, mais dans un contexte de cultures métiers hétérogènes. Le nouveau plan « santé au travail » prévu pour 2010-2014, a prévu, dans la prolongation de la loi de 2004, de réorienter la médecine du travail en la faisant évoluer d'une approche médicale centrée sur les bilans de santé vers une culture de promotion de la santé en milieu de travail, et de renforcer le rôle des services de santé au travail comme acteurs de la prévention.

L'exemple d'un service médical inter-entreprise : Yvelines-Santé-Travail

Offre de service élaborée à partir d'une enquête de besoins auprès des services inter-entreprise de santé au travail des 19 entreprises adhérentes de l'Ile-de-France, auprès d'un million de salariés ainsi que des orientations issues de l'étude des rapports d'activité et d'enquêtes locales menées auprès des médecins du travail.

Les objectifs : déterminer les besoins de prévention dans un bassin d'emploi, développer des outils, décloisonner, travailler avec les partenaires locaux que sont les MDPH, construire des indicateurs plus qualitatifs que quantitatifs.

La plate-forme prévention et conseil en maintien dans l'emploi a été créée à la demande des adhérents d'Yvelines-Santé-Travail, dans le cadre d'un service inter-entreprise de santé au travail (SIST), afin de conseiller et d'accompagner les salariés et employeurs dans la recherche de solutions, pour les entreprises adhérentes du SIST, y compris les ESAT :

- une plate forme pluridisciplinaire généraliste (assistante sociale, conseillers en prévention des risques, ergonomes, psychologue...) et une équipe pluridisciplinaire de proximité pour chaque secteur (médecin du travail, technicien d'hygiène et de sécurité, infirmière, assistante santé au travail), une plate forme consacrée à la prévention et au conseil en maintien dans l'emploi,
- les bénéficiaires : les personnes handicapées en risque aigu de désinsertion professionnelle
- un travail de partenariat avec les médecins généralistes du département pour faire connaître les dispositifs, faire le lien avec l'équipe soignante.
- une définition des besoins spécifiques pour les personnes en situation de handicap psychique, c'est-à-dire la nécessité de faire comprendre dans l'entreprise les conséquences de la pathologie, de faire connaître la nature de ces troubles aux partenaires de l'insertion et aux entreprises, comment distinguer le bilan cognitif du bilan de compétence, comment accompagner les personnes (tutorat, qui pose des problèmes de compétence et de financement ?), comment faire connaître les dispositifs et leur application dans la durée en anticipant le risque de rupture financière pour la prestation d'accompagnement et pour le bénéficiaire si l'entreprise ne prend pas le relais.

Source : Service médical inter-entreprise Alliance Montesquieu et Yvelines-santé-travail

⁵⁵ Certaines grandes entreprises ont développé des accords négociés (France Télécom vient de signer un accord triennal avec trois organisations syndicales (CFDT, CGT et FO). L'accueil, l'insertion et le maintien d'une personne en situation de handicap psychique dans une entreprise concerne l'organisation de l'entreprise dans sa totalité, et la nécessaire appropriation de cette problématique par l'ensemble du management. cf. colloque mené par l'agence « entreprise et handicap », Sciences po et la Fondation de France en avril 2009, « l'entreprise face aux troubles psychiques », www.entreprise-handicap.com.

1.3.3.3. L'emploi public est également concerné

- *Une préoccupation croissante*

[266] L'article 31 de la loi du 11 février 2005 a en effet étendu aux trois fonctions publiques l'obligation générale de prendre « *les mesures appropriées pour permettre aux travailleurs handicapés d'accéder ou de conserver un emploi correspondant à leur qualification* », complété par la circulaire du Premier ministre du 27 décembre 2010 sur la formation professionnelle des personnes handicapées dans la fonction publique.

[267] Les personnes en situation de handicap peuvent soit bénéficier d'un reclassement statutaire, soit d'une reconnaissance MDPH, permettant d'éviter une mise à la retraite d'office pour invalidité⁵⁶ ; le médecin de prévention joue un rôle majeur dans l'accompagnement de la personne, pour déclencher en particulier la procédure RQTH. Cette démarche reste délicate pour les personnes handicapées psychiques, qui ne souhaitent pas demander une reconnaissance du handicap.

[268] Le FIPHFP, établissement public, prend progressivement sa place dans le dispositif, travaille en partenariat avec l'AGEFIPH, et par la voie de conventionnement avec Pôle Emploi, le réseau Cap emploi (pour que 20 % des personnes placées par Cap Emploi le soient auprès des employeurs publics relevant du FIPHFP) et les différents employeurs publics⁵⁷.

[269] Pour avoir une vision globale de la prise en compte des personnes handicapées dans le secteur public, il faut ajouter l'engagement des collectivités locales pour intégrer des personnes handicapées dans le cadre des ESAT « hors les murs sous forme de stages ou d'emplois à temps partiel accompagnés ».

- *Un ensemble d'outils et d'actions*

[270] Parmi les outils du FIPHFP⁵⁸, proches de ceux de l'AGEFIPH, et mis à la disposition des employeurs publics, les actions de formation au profit des agents handicapés psychiques et des agents de l'environnement de travail, et notamment les médecins du travail de la fonction publique, comme les actions de communication sont les plus appropriées à l'insertion des personnes handicapées psychiques. Le nouveau dispositif d'accompagnement dans l'emploi, dispositif non ciblé sur le handicap psychique, qui prévoit une étape d'évaluation et d'accompagnement médico-psychologique, avec le recours à des organismes spécialisés et avec un tuteur (un agent qui doit être volontaire), est particulièrement adapté au handicap psychique s'il peut permettre « d'alerter » la hiérarchie en cas de difficultés.

[271] Parmi ces actions, il est prévu l'amélioration de la connaissance des populations de travailleurs handicapés, qui pour l'instant n'est surtout connue, et souvent de manière approximative, que par les statistiques, issues notamment du recensement des bénéficiaires de l'obligation d'emploi par ministères. Les plans pluriannuels que la fonction publique d'Etat doivent engager depuis 2001 dans leurs services ne permettent pas d'avoir une vision spécifique de l'intégration professionnelle des personnes handicapées psychiques.

Recommandation n°16 : Développer, par ministère et dans les trois fonctions publiques, les études qualitatives sous forme de recherche-action sur le recrutement, les parcours, et le suivi des personnes handicapées psychiques

⁵⁶ 5000 agents territoriaux sont partis en retraite pour invalidité en 2010, soit 10 % des agents territoriaux partant en retraite (direction générale de l'administration et de la fonction publique, «Invalidité et incapacité permanente dans la fonction publique », mars 2011).

⁵⁷ Le montant des actions d'interventions du fonds s'élève à 70M€ en 2009, (30 en 2008), consacrées essentiellement à l'aménagement des postes de travail et à la formation et à l'accompagnement, qu'il s'agisse du nombre d'aides ou du montant payé.

⁵⁸ Rapport d'activité du FIPHFP 2009.

1.3.4. Les résultats de l'insertion professionnelle ne sont pas à la hauteur des multiples dispositifs engagés

1.3.4.1. Une situation mal connue, mais la certitude d'un faible taux d'emploi

- *Dans l'accès à l'emploi*

- [272] L'accès à l'emploi reste plus difficile pour les personnes handicapées psychiques par rapport aux autres types de handicap même si les données restent très lacunaires sur la nature des emplois, ou la pathologie. Les dispositifs de la médecine du travail restent insuffisamment formés à la prévention et à la détection de ce type de handicap, ce qui fragilise d'autant la nature de l'accompagnement et du suivi dans l'emploi. Il faut en outre noter la tendance, évoquée devant la mission mais non étayée, de certaines entreprises à inciter leurs salariés présentant un risque à faire une demande de reconnaissance de handicap psychique afin de satisfaire leur quota de 6 %. Enfin, et cela a été souligné à la mission par plusieurs entretiens, les dispositifs, quoique nombreux, sont mal connus.
- [273] L'absence de recensement de l'emploi des personnes handicapées psychiques ne permet pas de connaître leur situation par rapport à l'emploi, les différentes études montrant néanmoins un faible taux d'emploi.
- [274] Selon les différentes enquêtes, il y aurait entre 9 000 et 30 000 personnes handicapées psychiques en demande d'emploi ou concernées par des démarches d'insertion professionnelle (entre 60 et 90 000 seraient en recherche d'emploi selon l'UNAFAM) alors que 257 000 personnes handicapées étaient demandeurs d'emploi en décembre 2010, le taux de chômage s'élevant à 19,3 %⁵⁹.
- [275] Même si les chiffres précis concernant la situation d'emploi des personnes handicapées psychiques ne sont pas connus, ceux fournis à la mission concernant la prise en charge par le réseau Cap emploi évaluent à moins de 10 % les personnes accueillies dans le réseau souffrant d'un handicap psychique. Parmi elles, seules 6,5 % avaient un contrat de travail en 2010.
- [276] En 2009, 17 régions AGEFIPH (14 en 2008) avaient ouvert des dossiers en faveur de personnes handicapées psychiques dans les centres de pré-orientation.

Tableau 3 : Nombre de bénéficiaires des centres d'orientation AGEFIPH

année	Nombre de dossiers	Nombre de bénéficiaires	Coût total projet
2008	59	4 263	7,1 M€
2009	63	4 098	7,3 M€
Total	122	8 361	14,4 M€

Source : AGEFIPH pour la mission

⁵⁹ AGEFIPH-FIPHFP- chiffres clés 2010.

Tableau 4 : Le réseau Cap emploi

		2008	2009
Personnes accueillies	Nombre de personnes handicapées accueillies par le réseau cap emploi	95 136	99 317
	Nombre de personnes avec un handicap psychique/maladie mentale accueillies par le réseau cap emploi	7 770	8 216
	Part des personnes avec un handicap psychique/maladie mentale	8,2 %	8,3 %
Personnes placées	Nombre de personnes handicapées placées par le réseau cap emploi	58 523	52 479
	Nombre de personnes avec un handicap psychique/maladie mentale placées par le réseau cap emploi	2 635	2 589
	Part des personnes avec un handicap psychique/maladie mentale	4,5 %	4,9 %

Source : AGEFIPH pour la mission

[277] Même avec l'assimilation handicap psychique/maladie mentale, ces tableaux montrent un faible taux d'emploi, qui conduit à s'interroger sur la pertinence des dispositifs, la prolifération des prestataires en tout genre, en plus de Cap emploi, ne semblant pas apporter un surcroît d'efficacité au taux de placement des personnes handicapées psychiques.

- *Un difficile maintien dans l'emploi*

[278] L'impact est également faible pour le maintien dans l'emploi : soit les personnes vivent et travaillent avec une pathologie, mais sans reconnaissance d'un handicap, et elles ne sont pas dans les statistiques, soit elles sont reconnues au titre du handicap. La question du secret médical, rarement posée, constitue une difficulté supplémentaire.

[279] Peu de dossiers sont ouverts pour favoriser le maintien dans l'emploi, la subvention « maintien dans l'emploi » de l'AGEFIPH n'ayant concerné que 2,6 % des personnes souffrant d'un handicap psychique sur la totalité des handicaps présentés. Par rapport aux autres personnes handicapées, elles ne sont que 38 % à être maintenues dans l'emploi, contre 41 % pour les personnes avec maladies invalidantes et handicaps moteurs et 63 % avec handicaps sensoriels.

[280] Les SAMETH sont destinées à apporter un accompagnement spécifique aux personnes dans le cadre de leur activité professionnelle.

Tableau 5 : Les services d'appui au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés (SAMETH)

	2008	2009
Population prise en charge par les SAMETH	17 217	26 719
Part des personnes handicapées psychique/maladie mentale dans le cadre du service ingénierie (solution de maintien dans l'emploi)	315	555
Part de personnes handicapées psychiques/maladie mentale	1,83 %	2,07 %

Source : AGEFIPH pour la mission

- [281] Les chiffres montrent bien que leurs résultats pour le maintien dans l'emploi sont très limités. Les sources de repérage que sont le médecin du travail, le service social de l'employeur, la caisse primaire d'assurance maladie (CPAM), le médecin de prévention pour l'emploi public ne jouent pas leur rôle, souvent par méconnaissance de ce qu'est le handicap psychique, autocensure ou déni de la personne, ou confusion avec la souffrance psychique au travail.
- [282] Les chiffres sont en outre à manier avec précaution car la distinction entre les personnes handicapées psychiques reconnues par la MDPH, en souffrance psychique ou malade mentale n'est pas toujours quantifiée.

1.3.4.2. La situation dans la fonction publique

- [283] Le taux d'emploi légal atteint par les trois fonctions publiques s'élevait à 4,38 % en 2007, l'accès à la fonction publique (tous handicaps confondus) étant plus difficile que le maintien dans l'emploi.
- [284] La mission n'a pu approfondir cette approche chiffrée, en l'absence de données spécifiques concernant le nombre de personnes handicapées psychiques bénéficiaires d'un recrutement ou d'un maintien dans l'emploi, (sur 116 000 agents du ministère des finances, 30 personnes handicapées psychiques seraient suivies spécifiquement par le FIPHFP). De plus, un certain nombre d'actions passent par Cap emploi et il est impossible d'en connaître la répartition pour les trois fonctions publiques.

La situation du ministère chargé des affaires sociales

Le ministère des affaires sociales a engagé trois plans pluriannuels en faveur des personnes handicapées depuis 2001. Le bilan pour les bénéficiaires de l'obligation d'emploi au 1^{er} janvier 2010 était de 1062 agents (sur 19 484 agents pour l'ensemble du ministère), 642 agents (soit 60 %) étant passés par la CDAPH, reconnus RQTH à 93 %. 390 agents relevaient de la catégorie C, la majorité des bénéficiaires étant dans les services déconcentrés. Les nouveaux bénéficiaires sont en 2009 au nombre de 56 agents. Il n'est pas possible de connaître la répartition par type de handicap.

Parmi les principales orientations de ce ministère engagées en 2010, la programmation et la réalisation d'actions de formation concernant la sensibilisation à la problématique du handicap peuvent être particulièrement utiles pour l'environnement de travail des personnes handicapées psychiques. De même que la réalisation d'entretiens spécifiques de suivi de carrière, engagés en administration centrale (pour 22 personnes en 2010) (cf. annexe 9).

Source : Direction des ressources humaines

- [285] Le maintien et l'insertion professionnelle en milieu ordinaire des personnes handicapées psychiques sont tributaires de leurs compétences et de leurs qualifications qui doivent correspondre aussi aux besoins des administrations. Ils impliquent une formation professionnelle, et donc la qualification des personnes handicapées psychiques et une gestion qualitative de leur vie au travail permettant des évolutions professionnelles et salariales et un déroulement de carrière. C'est un objectif qui reste à atteindre, même s'il est possible d'assurer leur employabilité et de réduire l'effet de contrainte pour l'administration. Les actions de sensibilisation et de formation de l'environnement de travail et des professionnels ayant à travailler avec les personnes handicapées psychiques représentent un enjeu très fort pour la réussite de l'intégration professionnelle.

1.3.5. Les limites du parcours d'intégration professionnelle rendent indispensable le maintien du parcours avec des réponses adaptées et graduées

1.3.5.1. La nécessaire adaptation des structures spécialisées aux personnes handicapées psychiques

[286] La relative invisibilité du handicap psychique peut constituer un handicap supplémentaire si elle se traduit par une moindre exigence de mesures et d'institutions spécialisées. En effet, en dépit de l'orientation forte de la loi du 11 février 2005 en faveur du milieu de travail ordinaire, le principe de réalité montre qu'une majorité de la population reste accueillie dans des dispositifs à vocation sociale ou protégée, ou adaptée, à vocation sanitaire, ou médico-sociale. La recherche action de la CNSA/CEDIAS de 2009 a bien noté, au travers des cas étudiés, la nécessité d'accompagnement à l'emploi et d'environnement professionnel adapté aux besoins spécifiques pour permettre des expériences professionnelles multiples et variées.

[287] Aux côtés des ESAT spécialisés, sont apparues des structures intermédiaires entre ESAT et entreprise adaptée, ainsi que des dispositifs de préparation à l'activité en ESAT.

- *Les ESAT dédiés, les places dédiées dans les ESAT*

[288] En 2006, l'enquête de la DREES précitée indiquait que 18,9 % de la population accueillie dans les ESAT relevait de « déficience du psychisme ».

[289] Largement complémentaire d'un milieu de travail ordinaire qui mettra du temps pour devenir le lieu principal de l'insertion professionnelle, pour diverses raisons liées à la situation de la personne, aux bassins d'emploi ou aux capacités des dispositifs de jouer le rôle pour lequel ils sont conçus et financés, l'ESAT reste la réponse d'insertion professionnelle la plus largement utilisée.

[290] Depuis 2005, on assiste à une progression du nombre de personnes handicapées psychiques prise en charge dans les ESAT dédiés

[291] Les ESAT ont obtenu une progression du financement de création de places dédiées, passant de 13 % en 2007 à 18 % en 2008 ; les dispositions prévues par la loi du 11 février 2005 en faveur des entreprises facilitant le recours au travail des ESAT comme sous-traitants ont permis le développement de ces structures en offrant des débouchés nouveaux.

[292] La mixité des publics se pose parfois, lorsque des handicapés psychiques et mentaux se retrouvent dans les mêmes structures (cf. annexe 2), ce qui implique alors de se doter d'outils pour gérer la mixité en individualisant les prises en charge⁶⁰.

- *De nouvelles approches*

[293] La vocation des ESAT en général, est de développer, avec une approche médico-sociale, une approche économique permettant de créer des emplois adaptés, destinés aux personnes motivées et qui ont la capacité, même faible, de travailler. Un nouveau public, dont une partie a été révélée par la loi du 11 février 2005, arrive désormais dans les ESAT, avec parfois des besoins et difficultés inconnus jusque là, et un niveau de formation plus élevé que les autres travailleurs présents dans les ESAT.

[294] Cette évolution n'est pas sans poser problème au sein du personnel qui encadre les personnes handicapées psychiques, et la mission a pu constater les réticences ou inquiétudes de certains moniteurs d'ESAT, s'estimant peu formés à la problématique, aux réactions et au profil de ces personnes.

⁶⁰ Deux exemples : l'Esat les Néfliers à Fourqueux (cf. annexe 2) et l'ESAT de Champigny/Marne, 153 travailleurs répartis en personnes handicapées psychiques et mentales, « *les ESAT face à l'essor du handicap psychique* », TSA quotidien, 22 mars 2011.

- [295] L'étude OPUS⁶¹ confirme le nombre croissant de personnes en situation de handicap psychique, qui représenterait 1/5^{ème} des personnes présentes dans les ESAT, population dont la fatigabilité est importante, avec des troubles sévères du comportement, et des problématiques sociales devenues majeures, même si ces pathologies affectent tous les milieux sociaux et donc tous les niveaux de revenus, les personnes handicapées psychiques qui travaillent dans les ESAT disposent généralement de faibles revenus.
- [296] Il est donc devenu nécessaire de moderniser et de dynamiser le secteur du travail protégé.
- [297] Dans le contexte général des conditions économiques rendues plus difficiles par la crise, le volet économique des missions des ESAT comme élément de la mission médico-sociale des structures est rendu plus difficile.
- [298] Les ressources des établissements protégés issues des financements publics sont en régression, puisque sur un budget de 1,3 Mds, la restitution de crédits budgétaires porte sur 7 M€ en 2011 et 12 à 13 M€ en 2012. En outre, la prise en charge du coût de l'accompagnement médico-social en lien avec un référent de parcours permettant la définition du plan de compensation personnalisé n'est pas clairement spécifiée.
- [299] Les activités auxquelles les personnes en situation de handicap psychique adhèrent le plus sont les activités de service, alors qu'elles ne représentent que 20 % des activités des ESAT contre 44 % des activités dites « historiques » (conditionnement...). Mais l'activité de la restauration, fréquente dans les ESAT dédiés permet de sortir de l'isolement par le contact avec les clients du restaurant et l'ouverture sur le quartier.
- [300] Cependant, la solution de la restauration ne saurait suffire, et il serait utile de pouvoir travailler sur d'autres catégories d'activités, mettant à profit un niveau de formation de ces personnes généralement plus élevé.

Recommandation n°17 : Maintenir les solutions d'ESAT dédiés et, en cas de mixité des publics, prévoir la formation des personnels

1.3.5.2. La préparation à l'activité

- [301] Comme l'ont indiqué à la mission les personnes handicapées psychiques rencontrées dans les ESAT, l'apport des périodes d'essai et des formules intermédiaires a été important pour leur permettre un accès plus facile à l'activité professionnelle. Des processus se mettent progressivement en place, en lien avec les équipes spécialisées des MDPH, pour suivre la personne dans ses possibilités d'insertion professionnelle en milieu protégé.

⁶¹ OPUS, « Appui aux services de l'Etat à la modernisation et au développement des services d'aide par le travail dans leurs missions médico-sociales et économiques, novembre 2008 ». Ce rapport se base les visites de terrain (20 ESAT) et a recolté 569 réponses à un questionnaire, représentant 47 % de la population accueillie en ESAT, soit 51 000 personnes.

COTRA : un exemple d'accompagnement évaluatif pour une meilleure préparation à l'activité

Cet ESAT du département des Yvelines, qui développe aussi des actions hors les murs, a créé une section d'accompagnement spécialisée (SAS) et un pôle d'orientation à la suite de différentes ruptures dans les parcours professionnels. La SAS fonctionne sur notification de la CDAPH afin de préparer l'entrée en ESAT, et la sortie, avant la reconnaissance RQTH, par l'appui à la formalisation d'un projet. Le contrat est d'un an (maximum deux ans) qui peut également être organisé sous la forme d'un mi-temps dans la SAS et d'un autre dans l'ESAT. La file active est de 10 à 15 personnes. Le pôle d'orientation permet, parfois dans la prolongation de la SAS et sur 6 mois, avec l'AAH à taux plein et un complément de rémunération, une transition vers le milieu de travail ordinaire. Le lien avec les équipes pluridisciplinaires, les mises en situation dans le milieu de travail protégé ou ordinaire constituent un élément de l'appréciation de l'employabilité de la personne concernée. Ces initiatives, financées par le département, sont un élément important dans les réorientations à la fois vers le milieu de travail et vers la vie sociale, ce que la mission a pu appréhender, à travers les entretiens menés sur place avec les bénéficiaires.

Source : Entretien avec la mission

[302] Cette SAS est largement utilisée par les équipes de la CDAPH des Yvelines qui y trouvent une sécurisation utile des parcours professionnels.

[303] L'analyse de ces différents parcours montre la fragilité des solutions professionnelles, d'où la nécessité de prévoir des projets professionnels adaptés, qui tiennent compte de l'évaluation des compétences par des mises en situation réelles, à condition de les accompagner tout au long du cheminement de la personne. L'ESAT dédié est ainsi le bon outil, à la condition d'être adapté à la spécificité du ce type de handicap, sur le plan de la gestion, ou de la formation du personnel.

1.3.5.3. Les solutions alternatives ou intermédiaires entre emploi protégé, entreprise adaptée et milieu ordinaire

- *Les dispositifs de transition*

[304] Pour pouvoir évoluer vers le milieu de travail ou de formation ordinaire, comme cela a été vu *supra*, le premier besoin identifié est celui d'une étape entre le milieu de travail adapté ou protégé, et le milieu de travail ordinaire.

[305] Des approches différentes mais complémentaires⁶² tentent de mettre en œuvre les solutions alternatives : une approche par l'économique, solution développée par l'association Messidor en Rhône-Alpes (*cf.* annexe 9), dispositifs de transition s'articulant sur les flux compte tenu de la spécificité du handicap, et une approche plus ciblée sur l'accompagnement développée par d'autres associations. Les pratiques sont communes et reposent sur un accompagnement global, par des équipes pluridisciplinaires de suivi, une mise en œuvre de processus, reposant sur l'accueil, l'évaluation, le diagnostic, le bilan de compétence, l'élaboration d'un projet professionnel, la mise en situation, la recherche d'emploi. Les entreprises adaptées sont ainsi intégrées comme des zones de transition vers l'emploi ordinaire en contrat à durée indéterminée (CDI).

- *Une diversification des modalités d'intervention des ESAT*

[306] Les associations comme Messidor ont développé des modalités d'accompagnement de transition, permettant d'articuler des passerelles progressives vers le milieu de travail moins protégé.

⁶² Expertise demandée par l'AGEFIPH

Témoignage

Josette, 40 ans, travaille en milieu protégé. Messidor lui a permis d'effectuer une certaine transition vers la normalité. Pour elle, la redécouverte des repères perdus a été essentiel : « *Messidor a joué un rôle important parce que je n'arrivais pas à trouver du boulot (...) Ils m'ont aidé à être à l'heure, à avancer plus loin, à avoir confiance en moi... ça aide de trouver un rythme... Il faut y aller, il y a des horaires... Des contraintes comme dans un vrai travail... ça aide à reprendre confiance en soi même* ». Josette estime que Messidor est un véritable tremplin vers le travail. « *Messidor est un tremplin formidable pour ceux qui sont malades. Ils m'ont aidé à me remettre dans le travail. C'est un intermédiaire entre l'hôpital et le milieu ordinaire* ».

Source : Galaxie

- *Le parcours d'insertion spécialisé de l'AGEFIPH*

[307] L'AGEFIPH propose un dispositif d'insertion socioprofessionnelle en direction des personnes handicapées (DISPHP). Il s'agit d'un parcours d'insertion personnalisé, à partir d'un projet professionnel défini en centre de formation, validé lors de stages en entreprise, évoluant vers une formation qualifiante ou vers un emploi dans le milieu de travail adapté ou ordinaire (collectivités locales, associations).

- *Les ESAT « hors les murs »*

[308] La solution des « ESAT hors les murs » consiste en une mise à disposition de personnes handicapées par l'ESAT, qui reste l'employeur juridique. Elle s'effectue après une période d'évaluation, sur des postes à temps partiel ou complet en fonction des capacités de la personne.

[309] La construction de projet individuel conduit, suivant en cela les termes de la circulaire DGCS du 1er août 2008, à rechercher des situations de travail extérieur, ou des stages. Dans les exemples présentés localement à la mission, l'accompagnement était de nature socio-éducative et/ou médicale. Il s'agit pour beaucoup d'expériences limitées dans le temps, souvent sur des rotations de postes de travail ou dans des structures associatives, ou des collectivités locales, plus que dans des entreprises, mais qui sont à encourager.

[310] La création de filières professionnelles en lien avec les employeurs publics et privés est évoquée par le guide d'élaboration du schéma régional d'organisation médico-social (SROMS) et permet, en s'appuyant notamment sur les nouvelles dispositions du code d'action sociale et des familles (CASF) la reconnaissance et la validation des acquis de l'expérience des travailleurs handicapés en ESAT⁶³.

[311] L'adaptation de solutions étrangères est plus risquée : les « clubs house », lancés aux Etats-Unis en 1948 ont comme caractéristique de se situer entre l'approche des pairs (comme un GEM) mais en impliquant les usagers dans des activités professionnelles cadrées au sein de la structure, et en les accompagnant dans une démarche d'insertion professionnelle, sur des emplois de transition, plutôt à bas niveau de qualification. Le projet actuel serait financé sur fonds privés (Fondation de France), avec la perspective d'un financement public complémentaire. Le dispositif, qui reposerait sur une sorte de noria des salariés et des bénévoles, reste à construire, et notamment pour ce qui concerne le cadrage de la situation de la personne par rapport au droit du travail français, et la poursuite de son financement. Lors de la dernière conférence nationale du handicap il a été annoncé le lancement du projet pour une ouverture en fin d'année 2011.

⁶³ Guide d'élaboration du SROMS V2, fiche « questions-repères » ; « Insertion professionnelle des personnes adultes handicapées »- avril 2011.

- [312] Enfin, les entreprises adaptées constituent une solution d'intégration professionnelle moins stigmatisante que les ESAT et pouvant servir de transition vers l'emploi en milieu ordinaire sous certaines conditions.

L'exemple des « trois en un »

Une maison d'accompagnement des personnes en situation psychique comme celle de Longwy, antenne de l'association espoir 54, regroupe trois dispositifs, avec un cofinancement département, AGEFIPH, cap emploi, et ARS, permettant la création d'un GEM, d'un SAVS et d'un service d'insertion en milieu ordinaire de travail pour personnes adultes majeures, présentant une palette complète de services. Mais ces dispositifs sont fragiles, dans une ville en difficulté économique et sociale.

Source : Article ASH N° 2712 du 3 juin 2011

1.3.5.4. Les conséquences sur la gestion de ces ESAT

- [313] La spécificité du handicap psychique n'est pas encore vraiment intégrée dans la gestion des ESAT, compte tenu de parcours liés à l'emploi qui ne sont pas linéaires. C'est pourquoi des modalités d'organisation du travail trop rigides ont tendance à freiner l'admission des travailleurs en situation de handicap psychique dans les structures de travail protégé.
- [314] Le calcul du coût à la place, sans prise en compte du surcoût de l'action médico-sociale, est une question spécifique dans le cas du handicap psychique : le non versement de l'aide au poste si la personne n'est pas en arrêt maladie, et l'absence de production en cas d'absence pèsent sur les résultats et il semble que ce soit particulièrement le cas pour les personnes en situation de handicap psychique. Une évolution des normes, qui permettrait de gérer les places vides, en autorisant le temps partiel permettrait de mieux prendre en compte la variabilité des parcours et des aller-retour, avec prises en charge séquentielles, ou intégration d'une part fixe et d'une part variable dans les financements. A ce stade, la question des tarifs plafonds des ESAT n'est pas remise en cause par la DGCS, le handicap psychique ne faisant pas partie des critères de priorité pour fixer un plafond supérieur, compte tenu de son hétérogénéité et de ses caractéristiques par rapport à celui de la lourdeur du handicap.

Recommandation n°18 : Intégrer les spécificités du handicap psychique dans la mission programmée par la DGCS sur la tarification, en lien avec la réforme des annexes XXIV

- [315] Au-delà de la tarification des ESAT, la question du temps partiel doit être soulevée, car l'assouplissement des normes permettrait de faciliter les parcours de formation, d'accompagnement et de transition, compte tenu de l'évolution de la maladie qui peut remettre en cause momentanément les capacités de la personne.

Recommandation n°19 : Etudier les possibilités de temps partiel dans les ESAT, avec un objectif chiffré permettant une fluidité du parcours vers le milieu de travail ordinaire

- [316] Pour pouvoir gérer les conséquences des rechutes des personnes handicapées psychiques et minimiser les impacts économiques générés, l'étude OPUS recommande d'organiser au plan départemental un accueil temporaire ou séquentiel des autres personnes handicapées inscrites sur liste d'attente sur les places d'absents au long cours. Cette proposition implique des autorisations de sureffectifs temporaires, d'une réactivité des MDPH pour l'identification des candidats en attente et des places temporaires dans les effectifs des ESAT. Cette proposition, qui n'est pas spécifique au handicap psychique, serait particulièrement bien adaptée aux parcours erratiques.
- [317] Enfin, la solution du contrat à durée déterminée (CDD) de 24 mois permettrait d'inscrire le parcours professionnel de la personne dans un projet de sortie du dispositif protégé en fonction des compétences développées.

Recommandation n°20 : Assouplir les modalités de gestion des places en ESAT pour pouvoir proposer des accueils séquentiels

Recommandation n°21 : Etudier la possibilité de prévoir des CDD de 24 mois, comme transition vers l'entreprise d'insertion ou le milieu de travail ordinaire

- [318] Certains ESAT ont su faire preuve de créativité pour s'adapter à l'accueil des personnes handicapées psychiques : *« c'est en apportant des réponses appropriées à ces impératifs (assouplissement, moyens, lisibilité...) que les ESAT rempliront pleinement leur rôle : faire accéder un certain nombre de travailleurs handicapés au droit au travail maintes fois réaffirmé dans la politique publique et qu'ils pourront encore adapter leurs projets et leur fonctionnement à de nouveaux enjeux, toujours plus complexes⁶⁴ ».*
- [319] Les premières constatations que l'on peut faire sur l'évolution du parcours des personnes depuis la loi du 11 février 2005 montrent que de nombreuses initiatives ont permis d'expérimenter des solutions innovantes : en matière de logement, en particulier pour financer des solutions d'accompagnement ou initier des partenariats, la sécurisation du parcours étant facilitée par l'étroitesse des liens avec le secteur ou par la constitution d'un réseau de soin. En matière d'emploi, par la création d'ESAT de transition, ou d'ESAT « hors les murs », et par le développement de solutions d'accompagnement pour l'évaluation de l'employabilité, l'orientation, le maintien dans l'emploi et le suivi de la personne dans l'entreprise. Mais la durée de présence dans les structures montre que l'intégration professionnelle reste encore un vœu pieux : 1/3 des adultes accompagnés en Région Ile-de-France (tous types de handicap) étaient depuis plus de 10 ans dans un ESAT, 40 % dans un foyer d'hébergement, alors que 67 % étaient dans un CPR depuis moins d'un an.

2. LA SOCIALISATION DES ENFANTS ET DES ADOLESCENTS HANDICAPES PSYCHIQUES EST PRINCIPALEMENT DETERMINEE PAR L'INCLUSION SCOLAIRE QUI PROGRESSE GRACE A LA LOI DU 11 FEVRIER 2005 MAIS QUI CONNAIT CEPENDANT DES LIMITES D'APPLICATION

- [320] Le concept de handicap, fréquemment associé à une temporalité longue, est délicat à manier et à utiliser chez l'enfant dans la mesure où il s'agit d'un être en cours de croissance, possédant en conséquence de très larges possibilités d'évolution : c'est tout particulièrement vrai pour le handicap psychique dans la mesure où la plasticité cérébrale de l'enfant est intense et très dépendante de son environnement, notamment des relations sociales précoces nouées avec les parents.
- [321] A cette époque de la vie les connexions neuronales, qui ont des potentialités de réorganisation structurelle et fonctionnelle majeures, participent à la construction cérébrale et s'opposent à toute conception figée de l'organisation neuropsychique. Sous ces réserves il n'est pourtant pas inutile d'offrir à un enfant un statut de personne handicapée psychique, compte tenu des droits qui s'attachent à ce statut et pour peu qu'il soit compris comme devant régulièrement être réévalué tout le long de son développement.
- [322] Il existe en effet, à côté de pathologies mentales avérées survenant dans l'enfance ou à l'adolescence, une autre grande catégorie de troubles psychiques pouvant conduire chez l'enfant à une reconnaissance de handicap psychique, les TCC, dont l'une des caractéristiques est leur particulière aptitude à être prévenus et corrigés, pour autant qu'ils aient été détectés et pris en charge précocement.
- [323] Le fait que les troubles constatés chez une grande partie des enfants ou adolescents soient souvent en étroite relation avec un état dégradé des conditions environnementales socio-familiales peut rendre hasardeux le cheminement conduisant à l'identification à titre individuel d'un handicap psychique.

⁶⁴ G. ZRIBI, entretien avec la mission et « Faut-il inventer un nouveau profil d'ESAT ? », La gazette santé social, mai 2011.

- [324] C'est souvent le milieu scolaire qui est le révélateur des difficultés comportementales, l'intensité des manifestations constatées chez les enfants pouvant amener à de fortes perturbations de la scolarisation, voire à une déscolarisation, avec adressage à la MDPH. Ces comportements pathologiques recouvrent eux-mêmes des diagnostics très variables (troubles névrotiques, dysharmonies évolutives, pathologies limites,...). L'intérêt d'une reconnaissance de handicap est la possibilité de bénéficier d'une scolarité aménagée associée à des soins appropriés.
- [325] Pourtant la reconnaissance du handicap ne doit pas être une sorte de « passage obligé » pour la mise en œuvre de certains soins, tout autant qu'il faut être vigilant à ce que cette reconnaissance ne se traduise pas par une sous consommation de soins s'avérant utiles. La meilleure compréhension par le milieu psychiatrique de l'intérêt pour certains patients de bénéficier de la reconnaissance d'un handicap lié à des troubles psychiques facilite l'engagement d'une démarche de demande de reconnaissance par le patient et sa famille.
- [326] Prendre du recul pour affirmer l'existence d'un handicap psychique et tenir compte des difficultés diagnostiques et pronostiques chez l'enfant et du caractère non irréversible des troubles constatés sont indispensables avec une évaluation régulière à la fois de l'évolution de ses troubles et de la prise en charge médico-psychologique et éducative proposée.
- [327] Grâce à cette prise en charge à contenu d'autonomisation il est permis aux enfants handicapés psychiques d'en tirer profit sous forme d'inclusion scolaire avec pour objectif final la socialisation de ces enfants.
- [328] La socialisation par l'école instituée par la loi du 11 février 2005 est une donnée majeure, notamment grâce à la mise en place d'une véritable évaluation globale de la situation de l'enfant, par la recherche première d'une scolarisation en milieu ordinaire, par la mise en place du projet personnalisé de scolarisation et par la création des enseignants référents.

2.1. La loi du 11 février 2005 a permis une évolution notable des conditions d'inclusion scolaire de l'enfant handicapé psychique

- [329] Longtemps les parents n'ont eu aucune alternative à garder leur enfant handicapé à domicile sauf accepter un placement en établissement d'éducation spécialisé. L'obligation de scolarisation prévue dans la loi de 1975 restait pour l'essentiel une obligation sans application concrète. La loi de 11 février 2005 a rendu applicable l'intégration en établissement scolaire ce qui ne peut que satisfaire les parents qui préfèrent généralement une scolarisation en milieu ordinaire plutôt qu'en établissement médico-social, cette préférence pouvant aller parfois à l'encontre des besoins de l'enfant. La croissance dans les dernières années de la demande en auxiliaires de vie scolaire (AVS) formulée par les parents, avec en miroir la réponse apportée par l'éducation nationale après décision de la CDAPH, témoigne de l'effectivité réelle pour la population concernée de ce principe.
- [330] Encore faut-il, pour bénéficier d'une adaptation de la scolarisation qui soit à la hauteur des troubles présentés, une acceptation par les parents de la reconnaissance d'un handicap : la création des MDPH a conduit à une relative, bien qu'incomplète, banalisation du sujet du handicap psychique et par là même à faciliter la levée d'un certain déni parental.
- [331] A travers la scolarisation, au-delà de l'atteinte du meilleur niveau d'éducation possible, les parents ont en effet pour objectif que puissent être fournies à leur enfant, compte tenu des troubles psychiques qu'il présente, des capacités d'autonomie susceptibles de lui donner à l'âge adulte son indépendance.
- [332] La scolarité étant souvent mise à mal par les troubles psychiques dont souffre l'enfant, il est impératif que la construction de sa scolarité s'effectue dans toute la mesure du possible pour atteindre l'objectif parental d'autonomie.

- [333] Pour ce faire les divers types de scolarisation doivent être envisagés, à savoir en milieu ordinaire, la scolarisation individuelle ou collective, et en établissement spécialisé ou en établissement de santé, la scolarisation partagée entre unité d'enseignement⁶⁵ et établissement scolaire ou la scolarisation uniquement en unité d'enseignement (cf. annexe 1bis). Bien entendu un travail d'accompagnement à la scolarité s'avère en parallèle le plus souvent nécessaire.
- [334] La loi du 11 février 2005 a permis de passer d'une logique de filière à une logique de projet personnalisé élaboré par les équipes de professionnels des MDPH, l'évolution du dispositif d'évaluation et d'orientation ayant en effet sensiblement été modifié à la suite de la création des MDPH (cf. *infra* 3^{ème} partie).
- [335] A présent dans le domaine de l'enfance handicapée, au-delà de l'orientation scolaire, c'est à la vérification que les besoins globaux de compensation de l'enfant ont été déterminés en vue de faciliter sa socialisation qu'il est procédé.
- [336] Il faut cependant se garder à ne pas favoriser une orientation en milieu ordinaire qui se ferait au détriment d'une scolarisation adaptée ou d'une prise en charge sanitaire et/ou éducative suffisante : les structures spécialisées peuvent être mieux appropriées à certains troubles psychiques ou comportementaux.

2.1.1. Une prise en charge au sein d'un réseau d'aide spécialisée aux élèves en difficulté peut constituer la première étape vers la reconnaissance d'un handicap d'origine psychique

- [337] Sans relation directe avec la loi du 11 février 2005, mais susceptibles d'être un mode d'intervention précoce⁶⁶ et préventif évitant le recours ultérieur aux différents dispositifs conçus pour maintenir les enfants handicapés en milieu ordinaire, il peut être fait appel aux RASED⁶⁷ lorsque un enfant manifeste un comportement perturbateur ou agressif qui occasionne une grave gêne à sa scolarité et à celle des autres élèves.
- [338] Il a été fréquemment signalé à la mission par des personnes rencontrées leur inquiétude sur la diminution des moyens des RASED qui ont pour mission d'offrir des aides spécialisées aux élèves en difficulté dans les classes ordinaires des écoles primaires alors que l'approche psychopédagogique de ces réseaux permettrait, dans de nombreux cas, d'éviter l'aggravation des troubles de ces enfants. C'est ainsi qu'à Lille, sur 455 postes⁶⁸, il est prévu la fermeture de 150 d'entre eux et l'ouverture de 60.
- [339] Ce sujet est d'autant plus préoccupant qu'il a été signalé à la mission lors de son déplacement à Lille que 80 % des élèves suivis par un RASED venaient de milieux très défavorisés et que, les postes du sud du département n'étant pas pourvus, il y avait introduction d'un important déséquilibre en termes de prise en charge à l'intérieur du département du Nord entre les milieux fortement urbanisés et les autres.
- [340] La mission s'interroge sur la diminution du nombre de postes de RASED sans qu'aient été engagées des études sur l'efficacité de ces réseaux, en particulier en matière de prise en charge psycho-éducative des troubles du comportement qui constituent, dans leur forme sévère, l'une des origines du handicap psychique chez l'enfant ou l'adolescent.

⁶⁵ L'unité d'enseignement est une classe en établissement médico-social ou de santé.

⁶⁶ Selon la circulaire du 17 juillet 2009 MEN-DGESCO les aides spécialisées interviennent quand l'aide personnalisée se révèle insuffisante ou inadaptée « pour certains élèves, soit parce ceux-ci présentent des difficultés marquées exigeant une analyse approfondie et un accompagnement spécifique, soit parce qu'ils manifestent des besoins particuliers en relation avec une déficience sensorielle ou motrice ou des atteintes perturbant leur fonctionnement cognitif et psychique ou leur comportement ».

⁶⁷ Les RASED comprennent des enseignants spécialisés chargés des aides à dominante pédagogique, les maîtres E, des enseignants spécialisés chargés des aides à dominante rééducative, les maîtres G, et des psychologues scolaires. Les RASED n'interviennent qu'en classe ordinaire.

⁶⁸ dont 250 maîtres E et 80 maîtres G.

Recommandation n°22 : Etudier la possibilité d'un maintien du niveau des effectifs des réseaux d'aide spécialisée aux enfants en difficulté, dans l'attente d'une évaluation conjointe IGAS et de l'inspection générale de l'administration de l'éducation nationale et de la recherche (IGAENR) de l'impact de ces réseaux en termes de prévention du handicap psychique

2.1.2. Le projet personnalisé de scolarisation, fondement de l'orientation scolaire et s'inscrivant dans une démarche de recherche première de scolarisation en milieu ordinaire, concerne la quasi-totalité des élèves handicapés psychiques

- [341] Le projet de plan personnalisé de compensation du handicap établi par l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation (EPE) comprend chez les enfants deux volets : les prestations financières et matérielles, et le projet personnalisé de scolarisation (PPS). Le PPS organise la scolarité de l'enfant handicapé et le cas échéant les actions éducatives, psychologiques, sociales, médicales de complément à la formation scolaire.
- [342] L'étroit partenariat assuré entre la MDPH et les services de l'éducation nationale dans le domaine de l'orientation scolaire permet l'élaboration d'un projet personnalisé de scolarisation. Outre la place de la MDPH, le rôle des inspecteurs de l'éducation nationale chargés de l'adaptation scolaire et de la scolarisation des élèves handicapés⁶⁹ (IEN-ASH), l'intervention des enseignants référents⁷⁰ ainsi que le nécessaire respect de l'obligation scolaire, sont parties prenantes du bon suivi, en règle générale, des décisions d'orientation scolaire.
- [343] La MDPH est engagée dans une approche de scolarisation en milieu ordinaire - « *chaque classe de chaque école a vocation à scolariser un ou des élèves handicapés* »⁷¹ - l'orientation en éducation spéciale n'étant retenue que si l'enfant présente des troubles rendant manifestement très difficile, malgré un accompagnement médico-éducatif adapté, l'option d'une intégration scolaire en école ordinaire.
- [344] L'élève handicapé a le droit d'être inscrit dans l'école la plus proche de son domicile : sa scolarité se déroulera donc dans cet établissement sauf si le PPS prévoit un recours à un dispositif adapté, voire une scolarisation dans une unité d'enseignement d'un établissement médico-social ou de santé.
- [345] Les élèves handicapés psychiques bénéficient presque tous d'un PPS : sur 35 062 élèves (*cf. infra*) scolarisés en établissement scolaire en 2010 98,1 % (34 394 élèves) ont un PPS tandis que 1,9 % (668 élèves) n'ont pas de PPS ou ont un projet d'accueil individualisé avec aménagement de la scolarité.
- [346] Le pourcentage d'obtention d'un PPS est très légèrement plus élevé chez les élèves « déficients psychiques »⁷² que dans la population des élèves présentant tous types de handicaps (96 %).

⁶⁹ Les inspecteurs de l'éducation nationale chargés de l'adaptation scolaire et de la scolarisation des enfants handicapés sont garants de la qualité de l'enseignement dispensé.

⁷⁰ Les enseignants référents sont chargés de suivre tout au long de son parcours scolaire chaque enfant handicapé.

⁷¹ Bulletin officiel N° 31 du 27 août 2009 de l'Éducation nationale.

⁷² Le ministère de l'éducation nationale distingue les élèves handicapés selon les « déficiences » suivantes : troubles intellectuels et cognitifs, troubles psychiques, troubles du langage et de la parole, troubles moteurs, troubles auditifs, troubles visuels, troubles viscéraux, poly ou pluri handicap, plusieurs troubles associés, autres troubles .

2.1.3. La scolarisation des enfants déficients psychiques en milieu ordinaire progresse sensiblement au niveau national avec une forte proportion de scolarisation individuelle

- [347] Le suivi de l'enfant handicapé par les enseignants référents est un gage d'adéquation au fil du temps des moyens scolaires engagés par l'éducation nationale et des besoins au regard des progrès scolaires personnels de l'enfant handicapé. En moyenne 150 à 200 élèves sont suivis par enseignant référent, ce qui apparaît comme un ratio satisfaisant.
- [348] L'équipe de suivi de la scolarisation (parents, enseignant, enseignant référent, professionnels de santé ou des services sociaux concourant à la mise en œuvre du PPS) assure selon les textes « une fonction de veille sur le déroulement du parcours scolaire de l'élève handicapé » et s'assure que l'organisation de la scolarité « est conforme au projet personnalisé de scolarisation ».
- [349] Pour l'année scolaire 2010-2011, la direction générale de l'enseignement scolaire⁷³ (DGESCO) du ministère de l'éducation nationale (MEN) recense 50 530 enfants « affectés de déficiences psychiques » scolarisés dans le premier et le second degré public ou privé se répartissant à raison de 69 % (35 062 enfants) dans les écoles et établissements scolaires du MEN et de 31 % (15 468 enfants) dans les établissements médico-sociaux en scolarisation exclusive dans les unités d'enseignement de ces établissements.

Tableau 6 : Effectifs d'élèves « déficients psychiques » scolarisés en établissement scolaire

Année	2006	2007	2008	2009	2010
Nombre d'élèves	28 272	31 340	Non déterminé	32 235	35 062

Source : DGESCO A1-3 document « scolarisation des déficients psychique »s 2009-2010

- [350] Entre 2006 et 2010 les effectifs des élèves « déficients psychiques » scolarisés en établissement scolaire connaissent une progression régulière, avec 24,0 % d'augmentation sur cette période. Ils représentent en 2010 17,4 % des élèves handicapés pour tous troubles scolarisés en milieu ordinaire. A remarquer cependant que ce pourcentage diminue puisqu'ils constituaient en 2007 19,3 % de cet ensemble. La raison en est due à la forte augmentation sur cette période 2007-2010 du nombre d'élèves scolarisés handicapés pour des troubles des fonctions cognitives.
- [351] En 2010 les 35 062 élèves se répartissent en 23 396 élèves dans les établissements du 1^{er} degré et 11 666 dans les établissements du second degré (10 063 au collège, 858 au lycée et 745 en lycée professionnel).
- [352] Il n'est possible que de constater la baisse des effectifs des élèves scolarisés handicapés psychiques entre primaire et secondaire, baisse beaucoup plus prononcée encore entre collège et lycée, sans qu'il soit permis de procéder à une quelconque analyse qualitative (retard scolaire, niveau scolaire obtenu) des trajectoires scolaires de ces élèves en l'absence d'informations portant sur leur devenir jusqu'à la fin de la période d'obligation scolaire.
- [353] Il est exposé *infra* une étude de l'académie de Versailles portant sur les parcours individuels des élèves en ULIS collège qui traduit bien l'imperfection des connaissances de l'éducation nationale en ce domaine des parcours scolaires.

Recommandation n°23 : Prévoir la réalisation par les services de l'éducation nationale d'une analyse qualitative, sous forme de cohortes, des parcours scolaires individuels des élèves handicapés, notamment de ceux en situation de handicap psychique

⁷³ Chiffres scolarisation rentrée 2010, document daté du 15/02/2011 communiqué à la mission.

2.1.3.1. Le constat d'une proportion importante de scolarisation individuelle pour les enfants « déficients psychiques »

- [354] En 2010, en France sur les 35 062 enfants « déficients psychiques » scolarisés en milieu ordinaire 85,4 % (29 950) le sont en classe ordinaire (c'est-à-dire en scolarisation individuelle) dont 56,5 % (19 822) dans les établissements du premier degré et 28,9 % (10 128) dans ceux du second degré (collège, lycée, lycée professionnel) : 39,9 % (3 624) des collégiens (9 080) sont scolarisés au collège en sections d'enseignement général et professionnel adapté⁷⁴ (SEGPA).
- [355] Le nombre des enfants souffrant d'un handicap psychique scolarisés en France en classe ordinaire peuvent être rapproché de celui portant sur les élèves présentant tous types de handicaps : 68,6 % (138 174 sur 201 388) sont scolarisés en classe ordinaire dont 41,4 % (83 309) dans les établissements du premier degré et 27,2 % (54 865) dans ceux du second degré : 34,8 % des collégiens (15 292 sur 43 921) sont scolarisés en collège en SEGPA.

Tableau 7 : Scolarisation en classe ordinaire des élèves « déficients psychiques » et tous handicaps

Niveau d'enseignement	Nombre d'élèves « déficients psychiques » scolarisés en classe ordinaire	Pourcentage/35 062 élèves « déficients psychiques » scolarisés en établissement scolaire	Nombre d'élèves tous handicaps scolarisés en classe ordinaire	Pourcentage/ 201 388 élèves tous handicaps scolarisés en établissement scolaire
Premier degré	19 822	56,5 %	83 309	41,4 %
Collège	9 080	28,9 %	43 921	21,8 %
dont SEGPA	3 624	10,3 %	15 292	7,6 %
Lycée	403	1,1 %	5 517	2,7 %
Lycée professionnel	645	1,8 %	5 427	2,7 %
Total premier + second degré	29 950	85,4 %	138 174	68,6 %

Source : DGESCO scolarisation des élèves « déficients psychique »s public + privé 2010-2011

- [356] En classe ordinaire, les enfants « déficients psychiques » représentent 21,7 % des enfants handicapés scolarisés.
- [357] Les données tant au niveau national que local (cf. annexes 2 et 2 bis) confirment, en matière de scolarisation individuelle et en comparaison avec les enfants atteints de tous types de handicaps, une beaucoup plus forte proportion d'enfants handicapés psychiques (85,4 % pour 68,6 %), en particulier dans le premier degré avec 15 points d'écart et dans une moindre mesure au collège avec 7 points.
- [358] En comparaison avec tous les types de handicaps, la proportion d'enfants handicapés psychiques fréquentant une SEGPA est un peu plus élevée. Il est vraisemblable que c'est la nature des troubles associés au handicap psychique qui explique cette proportion, les troubles des conduites et du comportement induisant avec une fréquence significative des « difficultés d'apprentissage graves et durables » qui relèvent de la compétence des SEGPA.
- [359] Depuis l'adoption de la loi de 2005 les SEGPA connaissent en leur sein une nette croissance de la proportion d'enfants handicapés (18 % des élèves en 2010 pour 6 % en 2005).

⁷⁴ Les SEGPA « accueillent des élèves présentant des difficultés d'apprentissage graves et durables ».

2.1.3.2. Une formule moins répandue : la scolarisation collective

[360] Les dispositifs collectifs de scolarisation sont les suivants : les classes pour l'inclusion scolaire (CLIS) à l'école primaire et les unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS) dans le second degré.

[361] Au total 5 112 élèves déficients psychiques sur 35 062 fréquentent un dispositif collectif soit 14,6 % (5,6 % exclusivement, 9,0 % en alternance) dont 10,2 % (3 574) en CLIS et 4,4 % (1 538) en ULIS. Ces chiffres peuvent être comparés à ceux pour tous types d'handicaps avec 31,4 % qui sont scolarisés en dispositif collectif (10,4 % exclusivement, 21,0 % en alternance).

[362] Les troubles psychiques représentent environ 8 % des effectifs des classes pour l'inclusion scolaire (CLIS) et des unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS)⁷⁵ sans qu'il soit possible de tirer de conclusions sur ce chiffre faute d'études permettant de comprendre les trajectoires des enfants.

- *La scolarisation en CLIS*

[363] L'effectif des CLIS, installées dans les écoles primaires, est limité à 12 élèves. Il existe différents types de CLIS selon la situation de handicap (mental ou cognitif, visuel, auditif, moteur) qui sans viser la parfaite homogénéité des élèves recherche une compatibilité des besoins et des moyens de les satisfaire.

[364] L'enseignant de la CLIS organise le travail des élèves en concertation avec l'enseignant référent, les autres enseignants de l'établissement et le cas échéant avec ceux d'une unité d'enseignement des établissements ou services médico-sociaux ou les établissements de santé qui contribuent à la mise en œuvre des PPS des élèves.

Tableau 8 : Evolution du nombre d'élèves handicapés scolarisés en CLIS et en classe ordinaire sur la période 2006-2010

	2006	2008	2010	Pourcentage d'augmentation 2006-2010
Nombre d'élèves CLIS	39 684	40 231	42 985	+ 8,3 %
Nombre d'élèves classe ordinaire	71 399	74 251	83 309	+ 16,7 %

Source : DGESCO

[365] Il peut être constaté dans le premier degré une légère augmentation du nombre d'élèves handicapés scolarisés, la scolarisation s'effectuant avec progression légèrement supérieure en classe ordinaire.

[366] Cette augmentation modeste du nombre d'élèves scolarisés en CLIS est quasi-parallèle à celle du nombre de CLIS : 3 974 en 2006, 4 060 en 2008 et 4 194 en 2010, soit 5,5 % d'augmentation sur la période 2006-2010

[367] Les élèves de la CLIS sont amenés à fréquenter en fonction de leur PPS une classe ordinaire ce qui peut réduire le nombre d'enfants pris en charge à un moment donné.

⁷⁵ Revue Pluriels n° 76 novembre 2008 « L'école et la santé mentale des enfants ».

Examen de la situation d'Aïmen par la CDAPH

Aïmen a 5 ans. En janvier 2011, sa famille dépose une demande de prise en charge dans un centre médico-social et souhaite une orientation scolaire. La commission après débat, propose une place dans une classe d'inclusion scolaire (CLIS) à partir de septembre 2011. Pour permettre d'accompagner l'enfant dans sa scolarité, une auxiliaire de vie est préconisée pour 10 heures par semaine. Toutefois, si la proposition n'aboutissait pas, la commission propose une place en SESSAD. Au-delà de la requête des parents, la commission décide aussi de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH).

Source : Séance de la CDAPH des Yvelines, 21 avril 201 en présence de la mission

- *La scolarisation en ULIS*

- [368] Les ULIS ont pour principale caractéristique d'être des dispositifs collectifs faisant partie à part entière des établissements du second degré, avec une organisation scolaire adaptée visant à mettre en œuvre le PPS de l'élève.
- [369] Il y a six types⁷⁶ d'ULIS, dont un est consacré aux troubles des fonctions mentales ou cognitives. L'ULIS peut se situer en collège, en lycée général et technologique et en lycée professionnel. Il a remplacé l'unité pédagogique d'intégration (UPI) à dater du 1^{er} septembre 2010 afin d'appliquer la loi du 11 février 2005, en scolarisant l'enfant handicapé de manière exceptionnelle en milieu spécialisé et en favorisant le milieu scolaire ordinaire.
- [370] L'ULIS est doté d'un coordonnateur, spécialiste de l'enseignement auprès d'élèves handicapés, qui est chargé de l'organisation du dispositif et de l'adaptation de l'enseignement. Le parcours de l'élève se construit notamment autour d'un volet du PPS appelé projet personnalisé d'orientation (PPO).
- [371] L'augmentation du nombre d'élèves scolarisés en ULIS est très significative sur la période 2005-2010 comme en témoigne les chiffres nationaux.

Tableau 9 : Evolution du nombre d'élèves en UPI/ULIS sur la période 2006-2010

UPI/ULIS	2006	2008	2010	Pourcentage d'augmentation 2006-2010
Nombre d'élèves	9 350	14 494	20 229	+ 116 %

Source : DGESCO

- [372] Cette évolution du nombre d'élèves scolarisés en UPI/ULIS peut être rapprochée de celle du nombre d'ULIS dans les académies de Lille et de Versailles qu'elle corrobore globalement mais sur des périodes de temps ne se recouvrant pas à l'identique (*cf.* annexes 2 et 2bis).
- [373] L'académie de Versailles a réalisée une étude sur les parcours des élèves en collège.

⁷⁶ Les six types d'ULIS sont les suivants : TFC troubles des fonctions cognitives ou mentales, TED troubles envahissants du développement (dont autisme), TFM troubles des fonctions motrices, TFA troubles de la fonction auditive, TFV troubles de la fonction visuelle, TMA troubles multiples associés.

Etude sur les parcours des élèves handicapés scolarisés en collège – Académie de Versailles

Sur les quatre niveaux du collège (6^{ème}, 5^{ème}, 4^{ème}, 3^{ème}), il est décompté 851 élèves en UPI en 2008, 1 021 élèves en UPI en 2009 et 1 212 élèves en ULIS en 2010. Cette élévation du nombre d'élèves scolarisés en ULIS s'accompagne cependant d'un fréquent maintien, plusieurs années de suite, de l'élève dans un même niveau de classe. C'est ainsi que sur les 142 élèves de 3^{ème} en ULIS en 2008, 38 demeuraient en 3^{ème} en 2009 et 10 en 2010. Pour les élèves de 6^{ème} il est constaté le même phénomène : sur les 324 élèves d'ULIS en 2008, 48 l'étaient encore en 2009 et 19 en 2010.

Source : IEN-ASH - Académie de Versailles

- [374] Cette absence de franchissement de niveau pour une proportion non négligeable d'élèves handicapés scolarisés en collège constatée dans cette académie questionne sur les limites de ce mode de scolarisation, au moins concernant les progrès scolaires que l'on peut en attendre.
- [375] La question de la pleine intégration de l'élève handicapé est posée quand « *la nécessité de se voir grandir au sein de l'établissement comme les autres élèves en franchissant les différents niveaux du collège*⁷⁷ » ne peut être atteinte. Quant au devenir des élèves à la sortie de l'ULIS collège, il est imparfaitement connu des services de l'académie de Versailles : c'est ainsi que sur les 142 élèves de 3^{ème} d'UPI en 2008, 98 ont quitté l'enseignement ordinaire à la rentrée 2010 sans qu'il soit possible de préciser leur devenir.
- [376] Ce constat confirme l'importance de mettre en œuvre la recommandation relative à la réalisation d'une analyse qualitative, sous forme de cohorte, des parcours scolaires (*cf. supra*).
- 2.1.3.3. Un accompagnement par des auxiliaires de vie scolaire un peu moins fréquent pour les enfants handicapés psychiques que pour les autres enfants handicapés
- [377] La possibilité de bénéficier d'un AVS accordée par la MDPH a grandement facilité l'inclusion scolaire. Le taux d'enfants handicapés psychiques bénéficiant d'un accompagnement par un AVS est moindre que celui des enfants tous types de handicaps confondus.
- [378] Pour le premier et second degré 52 % des enfants handicapés psychiques sont accompagnés par un auxiliaire de vie scolaire (AVSi ou AVSco⁷⁸) contre 56 % pour tous types de handicaps. Ils sont 65 % en premier degré contre 65,2 % et 25,9 % en second degré contre 40,6 %. Les enfants « déficients psychiques » sont plus souvent accompagnés par un AVS individuel AVSi (39,9 %) que par un AVS collectif AVSco (12,1 %). Le même constat peut être fait pour tous types de handicaps mais dans une moindre proportion : AVSi 30,6 % et AVSco 25,4 %.
- [379] Lors des entretiens il est apparu une remise en cause de la pertinence d'un accompagnement par un AVSi dans une proportion importante de cas, aux deux motifs principaux suivant : l'isolement de l'enfant par rapport aux autres élèves créé par la présence de cet accompagnant et la décharge scolaire de l'enseignant sur l'accompagnant peut présenter pédagogiquement un caractère pénalisant.

⁷⁷ Le parcours individuel de formation des élèves scolarisés en ULIS en collège et en lycée, académie de Versailles, janvier 2011.

⁷⁸ Il est distingué les assistants d'éducation ayant pour mission l'aide à l'accueil et à l'intégration individualisés des élèves handicapés, dénommés auxiliaires de vie scolaire pour l'intégration individualisée (AVSi) des élèves handicapés et les assistants d'éducation auxiliaires de vie scolaire assurant la fonction d'aide à l'intégration des élèves handicapés dans les dispositifs collectifs (AVS co).

[380] Pourtant le sentiment présent chez beaucoup de parents que la prescription d'un AVSi ne peut se faire que pour le plus grand bénéfice de leur enfant est à l'origine d'une très forte demande parentale qui, relayée par les associations de parents présentes à la CDAPH, est vraisemblablement pour partie à l'origine de la croissance du nombre de prescriptions de ces accompagnants. Or cette prescription est souvent déconnectée d'une évaluation précise et rigoureuse sur l'utilité réelle d'un tel accompagnement et est effectuée en l'absence de critères d'attribution incontestables et partagés par toutes les MDPH (*cf. infra*).

2.1.3.4. Une progression significative du nombre d'étudiants handicapés, souffrant de troubles psychiques

[381] La mise en œuvre de la loi du 11 février 2005, avec l'aménagement d'aides spécifiques (preneur de notes, répétiteur, secrétariat, interprétariat par exemple), a contribué à l'accès à l'enseignement supérieur d'un nombre croissant de personnes handicapées.

[382] En cas de demande d'aménagement d'examen, il y a obligation pour l'étudiant d'être reçu par le médecin, appartenant au service universitaire ou interuniversitaire de médecine préventive et de promotion de la santé (SUMPPS, SIUMPPS), désigné par la CDAPH⁷⁹. Pour le handicap psychique ce sont plutôt des aménagements de cursus qui sont demandés par l'étudiant, du fait de ses fréquentes absences pour raison de soins.

[383] Le nombre d'étudiants handicapés dans l'enseignement supérieur public⁸⁰ connaît ainsi au plan national une progression régulière : 6 470 en 1999-2000, 7 557 en 2004-2005 et 10 544 en 2008-2009⁸¹. A l'université les étudiants accueillis sont 4 862 en 1999-2000, 5 930 en 2004-2005 et 9291 en 2009-2010, soit un quasi doublement en 10 ans.

[384] Le handicap psychique⁸² concernerait environ 12 % des étudiants handicapés. La répartition des étudiants dans les différents cursus (licence, master, doctorat) met en évidence un parcours moins fluide des étudiants présentant des troubles psychiques (de même que ceux ayant des troubles intellectuels et cognitifs et ceux ayant des troubles du langage et de la parole) que celui des autres étudiants handicapés. A titre d'exemple pour environ 80 % d'étudiants en situation de handicap psychique atteignant le niveau licence, seuls 19,2 % parviennent au master et 0,8 % au doctorat tandis qu'en cas de troubles visuels les chiffres sont respectivement de 69,4 %, 27,5 % et 3,1 %⁸³.

[385] Les modalités de détermination et de prise en charge des accompagnements humains d'étude diffèrent entre l'enseignement secondaire et l'enseignement supérieur : si dans le secondaire la prescription d'AVS est du ressort de la MDPH et le financement (comptant dans son quota de 6 % au titre de l'obligation d'emploi) appartient à l'éducation nationale, dans le supérieur la prescription d'accompagnement humain d'étude et leur financement sont du seul ressort des établissements d'enseignement supérieur. Il revient cependant dans ce dernier cas à la MDPH de s'intéresser à tout ce qui permet l'autonomie dans la vie quotidienne de l'étudiant.

[386] Bien qu'il existe un modèle de convention-type, il n'y a pas actuellement de convention de partenariat systématiquement conclue entre MDPH et universités. Les services chargés de l'accompagnement des étudiants handicapés du ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche (MESR) ont signalé à la mission qu'une fiche-navette d'échange de renseignements entre MDPH et université était en cours d'élaboration afin de préciser, pour chacune des deux parties, outre les coordonnées professionnelles des personnes chargées du suivi de l'étudiant, les mesures d'accompagnement mises en place.

⁷⁹ Selon une enquête menée par les services du ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche 44 SUMPPS/SIUMPPS sur 53 répondants ont un médecin désigné auprès de la CDAPH.

⁸⁰ Par enseignement supérieur public il est compris universités, classes préparatoires aux grandes écoles, écoles d'ingénieurs, sections de technicien supérieur.

⁸¹ Le nombre d'étudiants inscrits dans l'enseignement supérieur public en 2008-2009 est d'environ 2,1 millions.

⁸² Recensement des étudiants en situation de handicap -année universitaire 2009-2010 et évolutions Direction générale pour l'enseignement supérieur et l'insertion professionnelle (ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche).

⁸³ Recensement des étudiants 2009-2010 *op. cit.*

[387] Selon l'université de Versailles Saint Quentin en Yvelines (UVSQ) les documents relatifs à la situation de handicap de l'étudiant ne font l'objet d'aucune transmission entre le lycée et l'université, en particulier il n'y a pas communication du PPS du lycéen, alors que sur le plan médical les informations sont transmises entre la médecine scolaire et la médecine préventive universitaire. Une communication systématique d'informations doit être organisée avec l'accord des parents, ou des intéressés eux mêmes s'ils sont majeurs.

Recommandation n°24 : Prévoir une transmission, avec l'accord de l'intéressé, d'informations relatives à sa situation de handicap lors de son admission dans l'enseignement supérieur

[388] Le MESR, après expérimentation dans l'académie de Créteil, a cependant commencé d'utiliser une fiche de liaison entre second degré (enseignants référents) et enseignement supérieur (structures d'accueil des étudiants handicapés) qui contient des éléments d'information (éléments du PPS) utiles à la mise en place des mesures d'accompagnement nécessitées par la handicap de l'étudiant.

[389] Il est noté par l'UVSQ une progression du nombre d'étudiants handicapés qui passe de 98 en 2007-2008 à 133 en 2009-2010. Sur les 133 étudiants, 24 ont des troubles à dominante psychique soit 18 % : ce pourcentage connaît une augmentation régulière sur les trois dernières années universitaires : 9 sur 98 (9,2 %) en 2007-2008, 15 sur 96 (15,6 %) en 2008-2009.

[390] Il est permis de penser que c'est l'amélioration, à la suite de l'entrée en vigueur de la loi du 11 février 2005, des conditions d'intégration scolaire dans l'enseignement secondaire des enfants handicapés psychiques, associée aux actions intra-universitaires menées en faveur des étudiants en situation de handicap, qui est à l'origine de cette élévation du nombre de ces étudiants dans l'enseignement supérieur.

[391] Le renouvellement de la charte « Université et handicap », à l'occasion de la deuxième conférence nationale du handicap tenue le 8 juin 2011, devrait contribuer au renforcement de l'accessibilité de l'enseignement supérieur aux étudiants handicapés.

2.1.4. Un accompagnement par un service médico-social ou sanitaire de l'enfant handicapé psychique scolarisé en milieu ordinaire est très fréquemment institué

[392] La scolarisation en milieu ordinaire des enfants handicapés psychiques ne peut être réalisée, dans la majorité des cas, sans un accompagnement sanitaire ou médico-social.

[393] L'équipe pluridisciplinaire (médicale, psychologique, pédagogique, éducative), qui suit en règle générale l'enfant ou l'adolescent, a une responsabilité particulière en la matière, en facilitant l'acceptation par les parents et l'enfant d'un retour à la situation qui précédait la reconnaissance du handicap.

[394] En cas d'évolution positive de l'enfant ou de l'adolescent, les troubles ayant régressé, il ressort de tous les entretiens, que des parents, et les enfants, pouvaient être réticents à une révision de l'accompagnement apporté, devenu inutile. A noter que la situation inverse peut se produire à l'époque de l'adolescence avec un rejet par l'adolescent de tout accompagnement alors même qu'il s'avère nécessaire.

[395] Selon la DGESCO sur les 35 062 élèves « déficients psychiques » scolarisés en milieu ordinaire 85 % bénéficient d'un intervenant extérieur (médico-social, sanitaire, SESSAD, intervenant libéral) alors que pour tous types de handicaps ce chiffre n'est que de 77,7 %.

Tableau 10 : Types et nombre d'accompagnements des élèves handicapés psychiques et tous types de troubles scolarisés en milieu ordinaire

Types d'accompagnement	Nombre d'élèves « déficients psychiques »	pourcentage	Nombre d'élèves tous types de troubles	pourcentage
Médico-social	9 439	26,9 %	36 710	18,2 %
Sanitaire	9 916	28,3 %	31 520	15,7 %
SESSAD	5 950	17,0 %	37 727	18,7 %
Intervenant libéral	4 482	12,8 %	50 510	25,1 %
Non accompagné	5 275	15,0 %	44 921	22,3 %
total	35 062	100 %	201 388	100 %

Source : DGESCO document scolarisation « déficients psychiques » 2009-2010

[396] L'élève handicapé psychique bénéficie, dans environ 72 % des cas, d'un accompagnement médico-social, sanitaire ou les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) contre environ 52 % des élèves avec tous types de troubles, soit un écart de 20 points. Le fait que 15 % des effectifs des élèves handicapés psychiques soient non accompagnés ne permet pourtant pas d'assurer qu'un accompagnement ne soit pas utile, sinon nécessaire.

[397] Les services médico-sociaux d'accompagnement de l'enfant handicapé comprennent les SESSAD, les CAMSP et les CMPP. Le nombre de structures médico-sociales pour enfants handicapés entre 2001 et 2006 évolue avec un décalage net entre les services et les établissements : il existe un fort accroissement des SESSAD qui passent de 911 à 1 279 structures (+40,4 %) et dans une moindre mesure des CAMSP (199 en 2001 et 263 en 2006 soit +32,2 %) et des CMPP (355 en 2001, 442 en 2006 soit +24,5 %) tandis que les établissements d'éducation spéciale connaissent une croissance très modérée (*cf. infra*).

[398] Ce développement des services à domicile (SESSAD) est une tendance lourde qui est la traduction, avant même l'adoption de la loi de 11 février 2005, de la croissance des interventions sur le lieu de vie ordinaire des enfants.

[399] Quant à l'accompagnement sanitaire il est plutôt assuré par des CMP.

[400] La palette des services médico-sociaux et sanitaires auxquels il est possible de recourir pour l'accompagnement d'un enfant ou adolescent handicapé est décrite dans l'annexe 1 bis.

2.1.4.1. Un accompagnement des enfants handicapés psychiques scolarisés par un service médico-social dans presque la moitié des cas

[401] En milieu ordinaire 45,6 % des enfants handicapés psychiques sont accompagnés par un service médico-social pour 36,9 % pour tous types de troubles.

- *Les Services d'éducation spéciale et de soins à domicile*⁸⁴ (SESSAD)

[402] Ces services médico-sociaux autonomes ou rattachés aux établissements d'éducation spéciale sont devenus, dans le secteur médico-éducatif, la structure privilégiée de l'aide à l'intégration scolaire. Le nombre de SESSAD⁸⁵ au 31 décembre 2006⁸⁶ est 1 279 structures en France métropolitaine pour 32 380 places installées, les troubles du psychisme étant l'une des « déficiences principales » des enfants suivis (22,2 %), après les déficiences intellectuelles (35 %).

[403] 92 % des enfants et adolescents accompagnés par un SESSAD sont en inclusion scolaire, la CDAPH prononçant l'orientation en SESSAD dans le cadre du PPS.

⁸⁴ Le domicile doit être entendu comme le lieu où l'enfant exerce ses activités.

⁸⁵ Les données portent sur les seuls SESSAD autonomes.

⁸⁶ Série statistiques DREES N°148 septembre 2010 Etablissements et services pour enfants et adolescents handicapés.

[404] Selon la DGESCO, les SESSAD accompagnent 17 % (5 950) des élèves atteints de troubles psychiques scolarisés en milieu ordinaire (35 062), tandis que pour tous types de troubles le chiffre est de 18,7 %.

[405] En revanche les accompagnements médico-sociaux, hors SESSAD, concernent 26,9 % (9 439) des enfants handicapés psychiques scolarisés en milieu ordinaire alors que le chiffre est de 18,2 % pour tous types de troubles.

- *Les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP)*

[406] Les CAMSP, structures de prévention et de soins pour les enfants de 0 à 6 ans atteints d'un handicap ou à risque de handicap, ont une vocation polyvalente avec prise en charge de tous types de handicaps. Au 31 décembre 2006 on décompte 263 structures en France métropolitaine avec une file active⁸⁷ de 60 476 patients. La file active comprend 61 % de garçons. Le délai d'attente moyen pour obtention d'un premier rendez vous est d'environ 1,6 mois.

[407] L'Espace Lebovici à Lille constitue un exemple très intéressant de structure collaborative CAMSP à spécificité pédopsychiatrique et SESSAD spécialisé dans le soin précoce et intensif aux jeunes enfants, offrant des interventions de diverses natures (psychothérapeutique, psychologique, rééducative, psychopédagogique...) et possédant quelques places, de caractère expérimental, destinées à la prise en charge des troubles graves de l'attachement au très jeune âge.

L'espace Lebovici à Lille : une structure collaborative CAMSP - SESSAD

Cette structure se compose :

- du CAMSP Alfred Binet : ce CAMSP à spécificité pédopsychiatrique est spécialisé dans l'accueil des très jeunes enfants de 0 à 3 ans. Depuis 2009, sa capacité est de 3 000 actes (pour 2 200 en 2008) avec un nombre d'actes réalisés en 2010 de 4 211 (soit 140 % de taux d'occupation). En 2010, 271 enfants sont accueillis dont 155 garçons et 116 filles.

Concernant la classe d'âge : 0 à 1 an 13 enfants, 1 à 2 ans 40 enfants, 2 à 3 ans 41 enfants, 3 à 4 ans 53 enfants, 4 à 5 ans 51 enfants et classe d'âge supérieure à 5 ans 67 enfants

Sur 271 enfants, 25 ont été vus dans le cadre d'un dépistage, 81 en bilan initial, 155 en prise en charge thérapeutique et 10 en contact ponctuel.

- du SESSAD Serge Lebovici : il s'agit d'un SESSAD spécialisé dans le soin précoce et intensif aux très jeunes enfants avec 14 places d'accueil. En 2010, seuls 13 enfants ont été reçus dans ce cadre (11 garçons, 2 filles) dont 6 enfants entre 4 et 6 ans, 6 enfants entre 6 et 8 ans et un enfant de plus de 8 ans.

Le nombre d'actes réalisés par le SESSAD, par enfant et par an, croit sur la période 2007-2010 avec 102 actes en 2007, 122 en 2008, 125 en 2009 et 148 en 2010 : cette croissance est la traduction d'une intensification de la prise en charge.

- de l'Unité bébés-parents Myriam David : il s'agit d'une prise en charge innovante intégrée dans le SESSAD pour le soin très précoce et intensif (à domicile et à l'Unité) des enfants de 0 à 3 ans. Cette Unité a été constituée par transformation de 6 places du SESSAD en 6 places de SESSAD à titre expérimental. En 2010, sur les 15 enfants (moitié garçons, moitié filles) suivis 5 avaient entre 0 et 1 an et 8 entre 1 an et 2 ans. Evolution de l'activité : 13 enfants ont été suivis en 2008 (318 actes), 17 en 2009 (944 actes) et 15 en 2010 (699 actes).

Cette Unité est destinée aux « jeunes enfants qui présentent des troubles ou un retard du développement mettant en péril la construction psychique de l'enfant ».

Il existe des délais d'attente (de durée non connue) pour être prise en charge dans chacune des trois composantes de l'espace Lebovici. Il a été demandé une création de postes au CAMSP pour rééquilibrer l'offre à la demande d'accueil.

Source : Déplacement sur site de la mission et entretiens - Rapport d'activité de l'espace Lebovici

⁸⁷ Il est entendu par file active le nombre de patients reçus au moins une fois en 2006.

- *Les centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP)*

[408] Les CMPP, destinés à l'accueil ambulatoire des enfants de 6 ans (relais des CAMSP) à 20 ans (selon agrément) présentant des difficultés scolaires ou des troubles psychologiques, ont une visée éducative et thérapeutique. Au 31 décembre 2006 il est dénombré 442 structures en France métropolitaine avec une file active⁸⁸ de 180 208 patients. La file active comprend 62 % de garçons. Le délai d'attente moyen pour obtention d'un premier rendez vous est d'environ 2,7 mois.

[409] Le CMPP Decroly de Lille a un projet d'antenne mobile inscrit dans son contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM) qui vise à proposer des consultations dans deux villes proches de Lille en s'inspirant du fonctionnement d'un SESSAD mais sans qu'il y ait besoin d'une orientation MDPH.

[410] Ce projet porté par ce CMPP, qui possède déjà trois consultations décentralisées, est très intéressant en ce qu'il autorise une prise en charge précédant, et évitant éventuellement, la reconnaissance de personne handicapée tout en proposant un accompagnement individualisé et de qualité comparable à ce qui peut être mis en œuvre une fois la reconnaissance de personne handicapée obtenue.

Recommandation n°25 : Expérimenter la mise en place au sein de certains centres médico-psycho-pédagogiques de consultations décentralisées

2.1.4.2. Une fréquence d'accompagnement par une structure de soins plus élevée chez les enfants handicapés psychiques scolarisés

[411] Les accompagnements sanitaires sont présents dans 28,3 % des cas pour des enfants handicapés psychiques contre 15,7 % pour tous types de handicaps.

[412] Ce pourcentage d'accompagnement, bien que plus élevé pour le handicap psychique, aurait pu être attendu d'un niveau encore supérieur, compte tenu des caractéristiques cliniques des troubles psychiques générateurs de la situation handicapante. Il peut cependant mieux se comprendre par rapprochement avec les taux d'accompagnements médico-sociaux, y compris SESSAD, à savoir environ 46 % (*cf. supra*).

[413] On peut mentionner le rôle particulier tenu, dans la prise en charge, par les deux types de structures suivants :

- *Les centres d'accueil thérapeutique à temps partiel (CATTP)*

[414] En tant que structures de soins les CATTP constituent des lieux d'accueil de nature intermédiaire entre les CMPP et l'hôpital de jour, avec une grande variabilité de leur organisation et de leur fonctionnement. Leur finalité est de prodiguer des soins intensifs pour deux grandes catégories de troubles, les troubles envahissants du développement et les troubles graves de la personnalité. 594 CATTP (et ateliers thérapeutiques) en psychiatrie infanto-juvénile (établissements publics et privés) sont recensés par la DREES⁸⁹.

[415] En règle générale les enfants alternent temps de classe (CLIS) et temps de soins : l'équipe pluridisciplinaire du CATTP met en œuvre diverses prises en charge de types collectif et individuel, le travail en CATTP permettant souvent de maintenir l'enfant dans le circuit scolaire.

[416] Le bon déroulement du projet scolaire et des phases thérapeutiques nécessite non seulement une étroite collaboration entre CLIS et CATTP - dans les Yvelines une convention est signée entre les différents services de psychiatrie infanto-juvénile et l'éducation nationale pour le fonctionnement de la CLIS dans laquelle il a été mis des moyens (éducatrice, infirmière) - mais également une coopération avec la MDPH.

⁸⁸ Il est entendu par file active le nombre de patients reçus au moins une fois en 2006.

⁸⁹ SAE 2008, données statistiques.

[417] En effet, si c'est la CDAPH qui prend la décision d'orientation des enfants en CLIS, cette orientation devrait se faire, dans le cadre d'un partenariat CLIS/CATTP, en accord avec le médecin responsable de l'admission de l'enfant en CATTP et avec l'avis de l'équipe éducative, ce qui ne semble pas être toujours le cas⁹⁰. Il y a en particulier un risque, faute de prise de contact préalable entre l'équipe pluridisciplinaire et l'équipe de soin, de non concordance quant aux indications de soin à poser.

- *Les centres médico-psychologiques (CMP)*

[418] Ils constituent, pour la population, le premier lieu d'accueil en ville de l'équipe polyvalente de secteur. De nombreux rapports ont fait état des fortes disparités des CMP « *entre les secteurs tant au niveau de leur activité que de leur organisation et de leurs moyens* » ainsi que « *des délais d'attente selon les secteurs et selon les régions...la tension sur les CMP s'est fortement accrue*⁹¹ ».

[419] En Seine St Denis, qui présente de forts risques psycho-sociaux et se caractérise par une importante proportion de jeunes, les prises en charges existantes par CMP et CMPP ne parviennent pas à rendre le service attendu avec en 2009, pour une file active départementale d'environ 15 000 patients (bébés, enfants, adolescents), 1 320 patients inscrits en liste d'attente pour un premier rendez vous (délai d'attente médian : 71 jours). L'insuffisance de l'offre de soins en CMP et CMPP est considérée comme « catastrophique » en Seine St Denis⁹².

[420] Selon le HCSP⁹³, le PPSM a engagé « *un effort sur le renforcement des CMP mais qui ne se traduit pas obligatoirement par une réduction des délais d'attente* » sans cependant que l'on puisse « *conclure sur l'amélioration ou non du maillage territorial des CMP* ».

[421] L'ouverture sur la ville de son service hospitalo-universitaire de pédopsychiatrie a été perçue comme nécessaire par le Pr. Delion, chef de service au centre hospitalier régional universitaire (CHRU) de Lille, qui fait fonctionner trois CMP. Cette position n'est pas partagée par tous, l'ensemble des services hospitalo-universitaires de cette discipline ne participant pas à la couverture de l'ensemble de l'offre pédopsychiatrique de secteur par absence d'ouverture systématique de CMP. La mission soutient la démarche du Pr. Delion, dans la mesure où le CMP, « *antidote de l'hospitalocentrisme*⁹⁴ », constitue « *le dispositif central de la psychiatrie de secteur*⁹⁵ ».

2.1.5. L'orientation en établissements d'éducation spéciale ou de santé avec scolarisation en interne peut être maintenue nécessaire

[422] La nature et l'intensité des troubles psychiques, l'importance du retentissement de ces troubles sur la socialisation et l'acquisition des apprentissages, l'existence de divers déficits associés, la nécessité d'un retrait partiel d'un environnement socio-familial défavorable, le recours intensif à des soins ou à différentes techniques rééducatives sont autant de facteurs pouvant être pris en considération pour une orientation d'accueil en établissement d'éducation spéciale ou de santé. C'est le PPS qui fixera le type de scolarisation adapté à l'enfant accueilli.

[423] En 2010, selon la DGESCO, les établissements médico-sociaux accueilleraient 24 949 enfants « déficients psychiques » dont 62,0 % (15 468) exclusivement en unités d'enseignement, les autres enfants étant scolarisés soit exclusivement en milieu ordinaire (14,4 %), soit en scolarisation partagée (15,5 %), 4,4 % (1 105) n'étant pas scolarisés. Les MDPH notifieraient de plus en plus de scolarisations partagées.

⁹⁰ « La loi de 2005 organisatrice des réponses entre la MDPH, l'école et le soin », C. Isserlis, Elsevier Masson 2011.

⁹¹ La pédopsychiatrie : prévention et prise en charge, Conseil économique et social, février 2010.

⁹² Les Etats généraux de la pédopsychiatrie 2010 en Seine Saint Denis Livre blanc sur la psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent.

⁹³ HCSP conférence d'évaluation du plan psychiatrie santé mentale 5 et 6 mai 2011.

⁹⁴ Entretien avec Jean Furtos, psychiatre, Lien social, 7 décembre 2006.

⁹⁵ *Op.cit.*

Tableau 11 : Nombre d'élèves scolarisés en 2009 dans les unités d'enseignement des établissements médico-sociaux et hospitaliers

Déficiences	Etablissements hospitaliers	Etablissements médico-sociaux	Total	Pourcentage du handicap
Intellectuelles et cognitives	1 114	36 744	37 858	50,6 %
Psychisme	3 121	15 474	18 595	24,8 %
Autres	2 701	15 691	18 392	24,6 %
total	6 936	67 909	74 845	100 %

Source : EN-DGESCO-DEPP-in rapport au président de la République mai 2011 « La scolarisation des enfants handicapés »

- [424] Les troubles psychiques représentent environ un quart des effectifs des élèves handicapés scolarisés en établissements médico-sociaux et hospitaliers, les troubles intellectuels et cognitifs étant la première cause de déficience avec environ 50 % des effectifs. Le handicap psychique se distingue par l'importance de la part d'élèves scolarisés en établissements hospitaliers.
- [425] Au 31 décembre 2006, le nombre de places (hors CMPP et CAMSP) ayant l'agrément « déficients psychiques » dans les structures pour enfants et adolescents handicapés était de 18 418 sur un total de 140 478 places, c'est-à-dire 13,1 % de ce total. Ce chiffre de 18418 peut être rapproché de celui des enfants handicapés psychiques accueillis en établissements médico-sociaux, à savoir 24949.
- [426] Selon la DREES⁹⁶ « dans les établissements la part des enfants présentant des déficiences du psychisme est...plus importante que celle des places agréées. Il semblerait que les places ayant avec un agrément mixte, pour des déficients intellectuels ou pour des déficients du psychisme, soient la plupart du temps occupées par des déficients du psychisme ».
- [427] Cette discordance entre le nombre de places agréées pour une déficience et le nombre de place réellement occupées par des enfants souffrants de cette « déficience » pose à la fois la question de la transformation de l'agrément d'un certain nombre de places et au delà pose la question de la pertinence de poursuivre une politique visant à agréer les places par types de handicap.
- [428] C'est la poursuite d'une politique fondée sur un accueil par forme de handicap qui, en réalité, est mise en question, les établissements devant viser à accueillir des personnes selon leurs projets individuels plutôt que selon la catégorie de handicap dont ils souffrent, sous réserve d'une qualification et d'une formation appropriées des personnels. La problématique est similaire pour les adultes.

Recommandation n°26 : Engager une réflexion sur le fondement d'un agrément attribué aux établissements et services médicaux-sociaux par nature du handicap

2.1.5.1. La persistance d'une place importante des établissements d'éducation spéciale dans l'accueil et la scolarisation des enfants en situation de handicap psychique

- [429] Il est possible de distinguer, selon la DREES, parmi les établissements d'éducation spéciale qui accueillent en nombre significatif⁹⁷ des enfants handicapés psychiques, les établissements d'éducation spéciale pour enfants déficients intellectuels et les instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques.

⁹⁶ DREES Etudes et résultats N° 669 Novembre 2008.

⁹⁷ Au 31/12/2006, au sein des autres établissements d'éducation spéciale, seuls 2 % des jeunes (3,8 % au 31/12/2001) accueillis présentaient une déficience du psychisme pour déficience principale dans les établissements pour enfants et

[430] La croissance du nombre des établissements d'éducation spéciale est très modérée pour les instituts thérapeutiques, éducatifs, pédagogiques (ITEP) (342 en 2001, 362 en 2006 soit +5,8 %), voire très légèrement négative pour les établissements pour déficients intellectuels (1 208 en 2001, 1 198 en 2006 soit -0.8 %).

- *Les établissements d'éducation spéciale pour enfants « déficients intellectuels »*

[431] Les établissements d'éducation spéciale pour enfants « déficients intellectuels », généralement appelés instituts médico-éducatifs (IME), qui reçoivent dans leur grande majorité des enfants ou des adolescents présentant un déficit intellectuel, peuvent également accueillir des enfants ou adolescents « déficients psychiques ». Les agréments des IME sont principalement pour des enfants souffrant de déficience intellectuelle⁹⁸ (79 % des places) ou pour des enfants souffrant de déficience intellectuelle et/ou psychique (11 % des places).

[432] Le financement de ces établissements est effectué sur la base d'un prix de journée pris en charge par l'assurance maladie avec scolarité assurée par des personnels de l'EN mis à disposition de l'établissement (cf. annexe 1 bis). 73 % des enfants sont scolarisés uniquement dans l'établissement d'éducation spéciale et 19,5 % sont non scolarisés.

[433] Au 31 décembre 2006 étaient présentes 1 198 structures en France métropolitaine pour 68 310 places installées. Les troubles du psychisme représentent 17 % des déficiences présentes chez les enfants accueillis (13,1 % au 31/12/2001 et 17,0 % au 31/12/2006) ce qui conforte l'analyse de la DREES sur le déport au profit de ces enfants du nombre de places occupées dans ces structures (cf. *supra*).

[434] A la même date pour 50 477 enfants scolarisés uniquement dans l'établissement et 13 466 enfants non scolarisés il y a 2 927 enfants bénéficiant d'une intégration scolaire partielle dans un établissement de l'EN (17,2 % en CLIS, 17,8 % en UPI, 10,6 % en SEGPA) et 1 546 enfants scolarisés uniquement dans un établissement de l'EN (17,0 % en CLIS, 18,6 % en UPI et 20,3 % en SEGPA).

[435] Il existe une problématique de remplissage de ces établissements par des populations ne correspondant pas à leurs capacités de prise en charge qui implique de mettre en œuvre une politique de reconversion de places avec évolution en interne de leurs moyens, notamment en personnels, dans le but de pouvoir répondre qualitativement aux besoins des nouvelles populations accueillies (cf. *infra*).

- *Les instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques*

[436] Les instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques prennent en charge des enfants/adolescents avec troubles du comportement perturbant gravement leur socialisation : malgré des capacités intellectuelles et cognitives généralement préservées les jeunes sont engagés dans un processus handicapant nécessitant la mise en œuvre d'une large interdisciplinarité dans l'intervention. Les places ayant un agrément « déficients psychiques » sont au nombre de 13 469 sur un total de 14 962, soit 90,1 % .

[437] Au 31 décembre 2006 on comptait 362 structures en France métropolitaine pour 14 962 places installées, 60 % avec un âge compris entre 10 et 14 ans. Une déficience du psychisme est présente dans 94,0 % (au 31/12/2001 91,4 %) : elle est très majoritairement la déficience principale des enfants accueillis. 72 % des enfants et adolescents sont scolarisés au sein d'un ITEP : cette proportion est variable selon l'âge de l'enfant de 80 % de 6 à 11 ans à 61 % de 16 à 19 ans.

adolescents polyhandicapés (2 places d'agrément pour déficients psychiques sur 5 030 places) et seuls 1,8 % (1,1 % au 31/12/2001) dans ceux pour enfants déficients moteurs (0 place d'agrément pour déficients psychiques sur 7 352 places).

⁹⁸ La déficience intellectuelle est à l'origine d'un handicap mental qui en est la conséquence sociale.

[438] Depuis la circulaire du 14 mai 2007, les ITEP sont autorisés à élargir leur offre de service, soit par redéploiement interne, soit par convention avec un partenaire, au-delà de l'internat ou du semi-internat (SESSAD, accueil familial spécialisé). Le dispositif ITEP de l'association départementale du Nord pour la sauvegarde de l'enfant à l'adulte (ADNSEA) dans la région lilloise illustre bien cette diversification de l'offre de services (*cf.* annexe 2 bis).

2.1.5.2. Un rôle assumé, mais restant périphérique, des établissements de santé en matière de scolarisation interne

- *En centre hospitalier spécialisé*

[439] Il existe en France 2 135 lits d'hospitalisation temps plein en psychiatrie infanto-juvénile (établissements publics et privés) auxquels on peut ajouter 896 lits de placement familial thérapeutique⁹⁹.

[440] La mission a pu prendre connaissance, lors de ses déplacements dans le département des Yvelines, des conditions de scolarisation effectuée en interne au centre hospitalier Théophile Roussel, spécialisé en psychiatrie infanto-juvénile et psychiatrie générale.

[441] Dans cet établissement (*cf.* annexe 2) le couplage de la prise en charge hospitalière et de la scolarisation spécialisée intégrée s'effectue le temps nécessaire au retour d'une stabilité psychique de l'enfant ou l'adolescent dans le but de lui permettre de redevenir un élève autonome (école primaire, collège ou lycée) ou de pouvoir bénéficier d'une orientation vers un enseignement adapté (SEGPA), une classe spécialisée (CLIS, ULIS) ou un établissement médico-social.

- *En établissement de santé privé d'intérêt collectif*¹⁰⁰ (ESPIC)

Les services soins études de la fondation santé des étudiants de France (FSEF)

Quelques données sur les patients accueillis au long cours pour troubles psychiatriques dans les services soins études de la FSEF sur l'année 2010 :

Les 13-18 ans représentent environ 42 % des patients, les 19-25 ans 58 % : il y a rajeunissement de la population prise en charge.

Un service soins études insertion pour adolescents (SEIPA) situé à Bouffémont dans le Val d'Oise est spécialisé dans l'accueil (hospitalisation temps plein, hôpital de jour) des 14-20 ans avec une prise en charge psychiatrique institutionnelle et une offre pédagogique individualisée de l'éducation nationale.

Les pathologies accueillies sont dans 25 % des cas des schizophrénies (durée moyenne de séjour -DMS- 140 jours), 20 % des troubles de l'humeur (DMS 110 jours), 15 % des névroses (DMS 130 jours), 12 % des troubles des conduites alimentaires (DMS 120 jours).

Le nombre de patients reconnus handicapés n'est pas fourni : il semble très faible, la fondation ayant pour vocation d'agir en amont du handicap et à le prévenir par le caractère prolongé et intensif de la prise en charge sanitaire.

5 000 prises en charge par an dans sept structures avec 300 professeurs mis à disposition à temps plein ou partiel.

Hospitalisation complète ou hôpital de jour 5 jours sur 7.

Source : Déplacement sur site et entretien - rapport d'activité FSEF

⁹⁹ DREES, Statistiques annuelles des établissements de santé (SAE) 2008, données statistiques.

¹⁰⁰ Les établissements privés participant au service public hospitalier (PSPH) ont été transformés en ESPIC à la suite de l'adoption de la loi HPST.

- *En hôpital de jour*

- [442] Une des caractéristiques de l'hôpital de jour (HJ) est sa pluridisciplinarité : il est proposé durant la journée, selon une périodicité fixée pour chaque enfant et avec une articulation avec le milieu scolaire et les CMP du secteur. La DREES¹⁰¹ dénombre en France 9 127 places d'hôpital de jour en psychiatrie infanto-juvénile (établissements publics et privés).
- [443] L'hôpital de jour du service de pédopsychiatrie du CHRU de Lille a la particularité de posséder une « unité du soir » destinée aux adolescents en crise après une journée difficile pour eux. (cf. annexe 2bis).
- [444] L'hôpital de jour peut permettre d'éviter des hospitalisations de longue durée qui s'avèreraient nécessaires en cas de troubles psychiatriques lourds. Pour les maladies mentales apparaissant à l'adolescence (schizophrénie), l'existence d'hôpitaux de jour spécifiquement destinés aux préadolescents et adolescents est pleinement justifiée dans le cadre d'un travail en réseau mené avec l'hospitalisation à temps plein.
- [445] Il peut exister une très forte hétérogénéité territoriale au sein d'une même région : dans la région Ile de France, il y a environ 700 places d'hôpital de jour pour enfants à Paris et 159 dans le département de Seine St Denis, pour une population de moins de 20 ans équivalente.
- [446] L'importance des personnels enseignants présents dans ces structures est à souligner pour des enfants souvent exclus du système scolaire ordinaire : les postes d'enseignants sont ainsi au nombre de 1 à 2 par hôpital de jour de la circonscription de Lille
- [447] Selon une enquête réalisée auprès des hôpitaux de jour du département du Nord la scolarisation s'effectue dans les conditions suivantes :

Tableau 12 : Répartition des enfants en hôpital de jour par type de scolarisation - département du Nord

Type de scolarisation	Nombre d'élèves	%
Elèves scolarisés à l'interne	66	23,2
Elèves scolarisés à l'extérieur de l'HJ et accompagnés par l'enseignant	70	24,6
Elèves en scolarité partagée	144	50,7
Scolarisation en CLIS	4	1,4
Total	284	100

Source : IEN-ASH-Académie de Lille

- [448] Il apparaît à la lecture de ce tableau que les trois quart des enfants suivis en hôpital de jour bénéficient d'une scolarisation interne ou partagée.
- [449] La majorité des enfants accueillis ont un âge compris entre 3 et 12 ans (80 %) avec quelques hôpitaux de jour pour des 13-18 ans.
- [450] Il convient de rester vigilant sur le maintien des effectifs d'enseignants présents au sein de ces structures : le temps de travail de ces enseignants étant en « présence élève » ils ne devraient pas être concernés par une politique visant à une réduction des activités « hors présence élève » passant par des suppressions de postes. La problématique est de nature identique pour les CMPP.

Recommandation n°27 : Porter une attention particulière au maintien des effectifs d'enseignants au sein des hôpitaux de jour et des CMPP

¹⁰¹ DREES, SAE 2008, données statistiques.

2.1.6. L'élargissement à la prestation de compensation du handicap de l'éventail des prestations ouvertes au profit de l'enfant handicapé n'apparaît pas être un atout significatif pour l'inclusion sociale

- [451] Les différentes prestations pouvant être versées en cas d'enfant handicapé sont l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé, la prestation de compensation du handicap (avec nécessité d'un choix des parents entre compléments AEEH et PCH) et à partir de 16 ans l'allocation d'adulte handicapé.
- [452] La prestation de compensation du handicap peut être versée en faveur d'un enfant au titre de la compensation de son handicap depuis le 1^{er} avril 2008.
- [453] Il s'agit de favoriser l'acquisition de l'autonomie personnelle et sociale de l'enfant au regard de divers critères caractérisant ses principales incapacités : il convient également de tenir compte dans cet esprit des contraintes éventuelles d'éducation et de charge en soins susceptibles de retentir sur la vie quotidienne de l'enfant et de sa famille. L'approche globale de la compensation dans le cadre de la PCH devrait en théorie pouvoir mieux prendre en compte l'ensemble des besoins relatifs à l'acquisition de l'autonomie.
- [454] La recherche-action du CEDIAS¹⁰² sur l'adaptation des critères d'éligibilité à la PCH des situations d'enfants porteur d'un handicap d'origine psychique met en évidence que ces critères « *ne peuvent s'appliquer que pour des troubles présentant un versant déficitaire et ayant par conséquent des répercussions majeures sur l'entretien personnel et la communication* ». Lorsque les temps d'aide pour les actes essentiels ou la surveillance est important le montant de la PCH est généralement supérieur à celui du complément de l'AEEH.

2.2. Les avancées de la loi du 11 février 2005 se heurtent à quelques difficultés d'application, notamment du fait d'un environnement sanitaire et médico-social non toujours adapté

- [455] Un document de travail sur le « bilan final de mise en œuvre du PPSM 2005-2008 » estime que les moyens humains ont été renforcés au cours de la période 2005-2008, notamment en psychiatrie infanto-juvénile avec 785 équivalents temps plein (ETP) financés dont 91 de médecins, 284 d'infirmiers, 117 de psychologues, 93 d'éducateurs.
- [456] Ce bilan est à relativiser au regard du taux de vacance de certains postes hospitaliers, en particulier celui des psychiatres qui demeure à un niveau élevé (20,4 % selon l'observatoire national de la démographie des professions de santé ONDPS). La problématique des effectifs touche aussi bien la psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent que la psychiatrie adulte (cf. 1^{ère} partie).
- [457] Ce même document met en avant le renforcement de l'offre médico-sociale pour les enfants et adolescents en difficulté présentant des troubles du caractère et du comportement avec « *la création de près de 880 places nouvelles autorisées et financées de 2005 à 2008* » en ITEP et une poursuite du développement de l'offre médico-sociale dédiée au handicap psychique sur la période 2009-2012, notamment pour les enfants et adolescents (ITEP, SESSAD).
- [458] Le programme pluriannuel de création de places sur cinq ans de 41 450 places pour les enfants et pour les adultes dont une partie doit porter sur les TCC et le handicap psychique (cf. *infra*).
- [459] Des difficultés de prise en charge, comme pour les adultes, sont cependant persistantes tant dans le champ sanitaire que dans le champ médico-social ainsi qu'a pu le constater la mission.

¹⁰² *Op.cit.* première partie du rapport.

2.2.1. La question de la prévention, en particulier durant la prime enfance, des troubles psychiques et de leur prise en charge précoce reste d'actualité

- [460] Le PPSM constate la nécessité de repérer plus précocement les signes d'appel afin d'éviter tout retard dans la prise en charge qui serait préjudiciable à l'enfant. Ce plan constate également une forte augmentation du nombre des enfants et adolescents suivis par les secteurs de psychiatrie infanto-juvénile.
- [461] Une circulaire interministérielle de la direction générale de la santé (DGS)/direction de l'hospitalisation et l'organisation des soins (DHOS)/Direction de l'enseignement scolaire du 18 octobre 2005 a été adressée aux directions régionales de l'action sanitaire et sociale (DRASS), ARH, recteurs et inspecteurs d'académie.
- [462] Cette circulaire vise, d'une part, à favoriser le développement de collaborations entre les équipes de soins spécialisés (en particulier CMP, CMPP) et les personnels de santé de l'éducation nationale, d'autre part, à diffuser grâce à l'organisation de sessions de formation de formateurs, un référentiel¹⁰³ élaboré par la fédération française de psychiatrie (FFP) en lien avec la HAS à destination, non seulement des médecins de santé scolaire, mais aussi des médecins de la protection maternelle infantile (PMI).
- [463] Selon une enquête menée en 2008, 7 sessions auraient été organisées pour 48 professionnels de santé provenant de 20 régions : ce nombre de formateurs formés, sans être négligeable, reste bien faible au regard du nombre de personnes qui sont susceptibles de bénéficier utilement d'une telle formation.
- [464] Le HCSP, dans un rapport d'avril 2010 « Objectifs de santé publique Evaluation des objectifs de la loi du 9 août 2004 Propositions », propose en tant qu'un des objectifs généraux de santé mentale de l'adulte et de l'enfant « améliorer le repérage et la prise en charge précoce des signes de souffrance et des troubles psychiques de l'enfant et de l'adolescent ».
- [465] Le HCSP se base notamment sur l'expertise collective de l'institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) de 2003 sur le dépistage et la prévention des troubles mentaux chez l'enfant et l'adolescent selon laquelle un enfant sur huit en France souffrirait de troubles mentaux alors que seule une minorité d'entre eux serait suivie par des services spécialisés.
- [466] Le temps de l'adolescence constitue en effet, avec la petite enfance, une période psychologique charnière de la personne humaine, d'autant que certaines maladies mentales avérées débutent fréquemment à cette époque de la vie. Les troubles psychiques survenant chez un collégien ou un lycéen, avec son retentissement sur la socialisation et les relations familiales, doivent être détectés à temps pour proposer une prise en charge thérapeutique, qui peut notamment prendre la forme de soins études (*cf. supra*).
- [467] L'importance et la spécificité des troubles psychiatriques des adolescents et jeunes adultes ont été soulignées avec la plus grande clarté dans un rapport de l'IGAS¹⁰⁴ dans lequel est également pointée la nécessité de collaboration entre la psychiatrie et les autres intervenants, au premier rang duquel les professionnels de l'éducation nationale, notamment en raison de l'apparition fréquente des premiers signes en milieu scolaire.
- [468] Le centre d'analyse stratégique (CAS) dans une note d'analyse de décembre 2010 s'est également penché sur le sujet de la prévention précoce en recommandant de « développer les programmes de prévention précoce ciblés sur les 0-12 ans en complémentarité avec les dispositifs de prévention universalistes existants...en veillant à ne pas stigmatiser des publics déjà vulnérables ».

¹⁰³ Souffrances psychiques et troubles du développement chez l'enfant et l'adolescent, référentiel d'observation à l'usage des médecins pour un repérage précoce, Guide du formateur.

¹⁰⁴ D. Jourdain-Menninger et H. Strohl-Maffesoli, « Enquête sur la prévention et la prise en charge des adolescents et jeunes adultes souffrant de troubles psychiatriques », février 2004.

2.2.1.1. La nécessité du caractère opérant de la psychiatrie de liaison avec la maternité dès avant la naissance

- [469] La psychiatrie de liaison avec la maternité a un rôle premier à jouer dans la prévention des dépressions post-partum : toute perturbation grave de la relation nouée entre la mère et le nouveau né ne peut qu'avoir des conséquences majeures aussi bien pour la mère que pour l'enfant, la qualité de cette relation étant primordiale pour son bon développement psychique et mental.
- [470] La période post-partum est, en effet, connue pour être une période de risque de décompensation psychiatrique de première grandeur, ce risque étant très fortement majoré chez les femmes ayant des antécédents psychiatriques.
- [471] C'est pourquoi la prise en charge précoce des manifestations psychopathologiques du nourrisson est un enjeu dès la maternité pour éviter l'apparition ultérieure de véritables pathologies psychiatriques chez l'enfant. Le renforcement des capacités d'accueil mère-bébé est l'un des objectifs fixés par le PPSM en vue d'améliorer la prise en charge psychiatrique périnatale à travers des organisations régionales très variables (notamment création de postes de psychologues soit dans les services de psychiatrie, soit dans les maternités).
- [472] Le pédiatre a également un rôle important à jouer en période post-natale, à l'occasion des examens du nouveau né des premiers mois de la vie, par la recherche de signes de souffrance psychique chez la mère. Le Pr Delion, du CHRU de Lille anime un dispositif de supervision d'un réseau de pédiatres participant à cette action de détection d'une dépression post-natale, qui repose notamment sur le remplissage d'un questionnaire visant à l'identification de troubles de la relation mère/enfant lors des examens du nourrisson des 1^{er}, 4^{ème} et 9^{ème} mois.
- [473] Les manifestations de dépression ne sont pas toutes post natales : elles peuvent également être pré natales, d'où l'utilité d'une détection d'une humeur dépressive dès le premier trimestre de la grossesse et d'un travail avec la psychiatrie en amont de la naissance.

2.2.1.2. Un besoin d'extension de la capacité d'intervention des établissements et services à vocation de prise en charge précoce

- [474] Les CAMSP sont les principales structures intéressées à offrir une prise en charge précoce.
- [475] Le programme pluriannuel 2008-2014 de création de places (*cf. infra*) prévoit un financement équivalent à 75 structures CAMSP sur 7 ans. Au 31/12/2009 il est constaté par la CNSA que « *les engagements se font majoritairement sur des extensions de CAMSP existants* ».
- [476] Selon l'association nationale des centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptées (ANCREAI)¹⁰⁵ « *l'ensemble des départements traitant de la prise en charge précoce des enfants handicapés dans leur schéma (48 sur 99 schémas recensés) insiste sur la création ou le développement de CAMSP. Il apparaît clairement que le développement du dépistage est central. Plusieurs niveaux de précisions sont mentionnés dans les fiches action : certains schémas recommandent de développer le dépistage et la prise en charge précoce, d'autres mettent l'accent sur la nécessité de disposer de places de CAMSP en élargissant les capacités d'accueil des structures, quelques-uns enfin vont plus loin comme le schéma départemental du Nord qui prévoit de réduire les délais de consultation* ».
- [477] Cette préoccupation est présente également dans dix huit des plans stratégiques régionaux de santé (PSRS) (*cf. annexe 6*).

¹⁰⁵ Comparaison nationale des schémas d'organisation médico-sociale Jean-Yves Barreyre mai 2011

[478] La création à Trappes (Yvelines) dans le même bâtiment d'une crèche adaptée pour enfants handicapés (20 places permettant d'inscrire environ 40 enfants) et d'un CAMSP a cependant montré ses limites, selon les services du conseil général, avec les difficultés de prise en charge (violence entre enfants notamment) générées par une concentration d'enfants lourdement handicapés (avec déficiences de tous types), l'objectif d'une certaine mixité des populations accueillies n'ayant pu être atteint. En raison d'une insuffisance de places en crèche adaptée, l'accueil s'est fait de façon privilégiée pour les enfants les plus lourdement handicapés et a entraîné un déséquilibre populationnel au détriment de cet objectif.

2.2.1.3. L'utilité d'une meilleure prévention de l'hyperactivité ainsi que des troubles des conduites et du comportement

[479] Les enseignants sont en première ligne pour repérer, détecter et différencier les troubles du comportement qui relèvent de troubles psychiques des problèmes de comportements qui se rattachent à des problématiques éducatives. Alerté par l'enseignant, le médecin scolaire peut utilement jouer un rôle lors d'un bilan annuel de l'état de santé de l'enfant.

[480] Les TCC figurent dans les classifications internationales (DSM IV, CIM 10) en établissant différents critères diagnostiques. Une hyperactivité est souvent associée à ces troubles. La prévalence des TCC est maximale vers 8-10 ans.

Recommandation n°28 : Intégrer, dans les programmes de formation des équipes éducatives, le sujet du repérage de l'enfant présentant des troubles psychiques à la période de la préadolescence et de l'adolescence

[481] Il semble que les enfants dont « l'attachement a été désorganisé » dans la petite enfance sont plus souvent sujets à TCC que les autres enfants.

[482] D'où l'importance de planifier l'entretien psychosocial du 4^{ème} mois de grossesse, prévu dans la loi du 5 mars 2007, qui doit être une étape importante dans la prévention de troubles de l'attachement, notamment par la pratique de ce dépistage (visites à domicile des puéricultrices, soutien parental) par les services de la PMI dans le cadre d'un réseau périnatal conçu avec les maternités du département.

[483] Le déficit des habiletés verbales, apparaissant comme un facteur d'apparition de TCC, doit également être prévenu par une détection précoce en milieu scolaire.

[484] Les interventions précoces menées auprès des jeunes enfants et ou de leur parents apparaissent, comme l'attestent plusieurs études longitudinales, comme des plus pertinentes. Ces interventions précoces se présentent généralement sous la forme de programme de promotion de la santé mentale de courte durée en population générale ainsi que sous forme de programmes de prévention plus intensifs quand ils concernent des populations en situation de vulnérabilité psychosociale lors de l'identification des premières difficultés. La mission estime intéressant de mettre en œuvre, dès la petite enfance, de tels programmes validés de prévention/promotion de la santé mentale.¹⁰⁶

[485] Concernant l'offre de soins en CMP et CMPP, qui occupent une place essentielle dans la prévention et la prise en charge précoce, il a été indiqué plus haut les difficultés de ces structures à répondre à la demande, d'autant qu'elle peut être mal dirigée.

¹⁰⁶ On peut citer, par exemple, le programme Brindami (programme de développement des compétences psychosociales en crèche et en milieu scolaire).

2.2.1.4. Une inadaptation des CMP à la prise en charge des problèmes éducatifs

- [486] Lors de l'entretien de la mission avec l'équipe de la MNASM il a été signalé que la fréquentation des CMP par les enfants porteurs des troubles du comportement les plus lourds se faisait au détriment des CMPP pourtant mieux outillés en ce domaine : ce phénomène serait certes la conséquence de l'offre locale mais également d'une volonté de certains parents d'éviter une structure médico-éducative au profit d'une structure de soins.
- [487] C'est d'autant plus dommageable, selon la MNASM, que les personnels en pédopsychiatrie sont peu formés à la notion de handicap psychique, en particulier sur la prise en considération de l'environnement dans la genèse du handicap : l'écart entre d'une part, la capacité de faire du jeune et d'autre part, la probabilité à ce que, dans un environnement donné et par la mise en œuvre de cette capacité, le jeune le fasse est une des problématiques à prendre en compte dans le handicap psychique.
- [488] Et ce n'est pas la présence d'enseignants (deux enseignants sont ainsi présents dans un CMP de la circonscription de Lille) qui donnera au CMP la possibilité de véritablement agir dans le domaine socio-éducatif, qui fait le plus souvent l'objet d'un important investissement par l'équipe responsable.
- [489] Ainsi que l'a exprimé à la mission le chef de service de pédopsychiatrie du CHRU de Lille, les CMP, qui ont déjà beaucoup de mal à traiter les troubles psychiques avérés, ne sont pas en mesure d'assurer une prise en charge des troubles de l'apprentissage scolaire qui sont très souvent en relation avec des problèmes éducatifs « liés aux parents démissionnaires ». La place de la psychiatrie est posée en ce domaine dans la mesure où il existe un fort penchant de la société à vouloir médicaliser, ou plus exactement « psychiatriser », la résolution de difficultés scolaires relevant pour l'essentiel d'une problématique sociale, parentale ou éducative.
- [490] Les psychiatres se sont clairement exprimés¹⁰⁷ en ne considérant pas « *que toute la demande qui s'exprime relève du psychiatre* » et, au-delà, en estimant que « *l'élargissement du champ de la psychiatrie à celui de la santé mentale... (invite) à la plus grande vigilance* ».

2.2.1.5. Une reconnaissance de statut de personne handicapée pouvant être contraignante pour une prise en charge rapide au très jeune âge

- [491] La reconnaissance du handicap au très jeune âge par la CDAPH pour une prise en charge par un SESSAD mérite d'être posée : en effet, dans l'espace Lebovici à Lille (*cf. supra*), le SESSAD n'a pas eu, selon sa responsable, la fréquentation maximale attendue (avec inoccupation de places) du fait des retards pris dans la délivrance des notifications des décisions d'orientation de la CDAPH (au demeurant, il s'agit de la MDPH qui a la file active la plus importante de France) pour bénéficier d'une prise en charge par ce service médico-social.
- [492] Selon l'enquête établissements sociaux (ES) de la DREES (*op.cit.*) les enfants de 6 ans et moins représentent 18,4 % des enfants suivis : certaines des personnes rencontrées par la mission s'interrogent sur l'opportunité de lier obligatoirement, dans la petite enfance un suivi par un SESSAD à une orientation MDPH, compte tenu de l'importance de pouvoir réaliser une prise en charge la plus précoce possible de l'enfant.

Recommandation n°29 : Déroger, dans les deux premières années de vie, à l'obligation de reconnaissance de personne handicapée pour une prise en charge intensive pédopsychiatrique

¹⁰⁷ Observatoire national de la démographie des professions de santé *op.cit.*

2.2.2. L'accompagnement individuel et collectif par les auxiliaires de vie scolaire doit connaître une évolution qualitative et quantitative

- [493] En juillet 2007 le rapport d'information établi par le sénateur Paul Blanc¹⁰⁸ signalait les « difficultés à satisfaire la demande croissante d'auxiliaires de vie scolaire ».
- [494] Le sénateur Paul Blanc s'est vu confier une mission par le Président de la République pour « proposer les voies et moyens d'une amélioration de la scolarisation des enfants handicapés » parmi lesquels il est prévu que figure « l'accompagnement des enfants à l'école ordinaire, pour assurer la présence, la qualité du recrutement et la formation des auxiliaires de vie scolaire ». Il est en particulier constaté que « le recours à des contrats précaires, quelle que soit la qualité des personnes recrutées, ne permet pas un accompagnement dans la durée » et que la formation est inadaptée à l'accueil des enfants « alors même que la prise en charge de certains handicaps requière des compétences très particulières »¹⁰⁹.
- [495] Les constats faits par la mission sur les améliorations nécessaires de formation et de statut des AVS, ainsi que sur l'accroissement de cette offre d'accompagnement concordent avec ceux du sénateur Blanc. Ils ont fait l'objet d'une confirmation officielle lors de la conférence nationale du handicap de juin 2011 (*cf. infra*).

2.2.2.1. Une formation réduite et non spécialisée selon les types de handicaps

- [496] Les AVS sont recrutés par appel à candidature de l'inspection d'académie. Bien que les profils des candidats soient sans base commune, l'adaptation à l'emploi de ces auxiliaires est similaire et en outre limitée puis qu'ils ne bénéficient que de 60 heures de formation. Cette formation réduite doit pourtant les rendre capables d'accompagner des enfants de tous types de handicaps.
- [497] Concernant les personnels d'accompagnement recrutés sur contrats aidés (*cf. infra*), ceux-ci sont souvent de faible qualification et en difficulté pour trouver un emploi : cela peut conduire, comme l'écrit le sénateur Paul Blanc, « à mettre en face des enfants handicapés des personnes elles-mêmes en difficulté et qui peuvent être déstabilisées par cette situation ».
- [498] Concernant le handicap psychique - qui peut s'accompagner au cours du temps par sa nature même de troubles de comportement, de survenue imprévue et qu'il est indispensable de pouvoir contrôler, faute de pouvoir les prévenir - il faut que la formation des AVS soit différenciée. Or tel n'est pas le cas.
- [499] Le référentiel de compétences des AVS doit donc être à la fois développé pour accroître leur qualification générale et spécialisé dans le domaine de l'accompagnement des enfants handicapés psychiques pour ceux d'entre eux qui seront amenés à s'occuper de ces enfants.
- [500] L'amélioration quantitative et qualitative de la formation des AVS est bien « un impératif » comme l'écrit le sénateur Paul Blanc qui recommande « une véritable professionnalisation du métier d'AVS ». La mission fait sienne cette recommandation.

Recommandation n°30 : Améliorer la qualité de l'accompagnement des enfants en situation de handicap psychique par une formation et une qualification spécifiques des auxiliaires de vie scolaire recrutés

¹⁰⁸ Rapport d'information fait au nom de la commission des affaires sociales sur l'application de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées par M. Paul Blanc, sénateur.

¹⁰⁹ Rapport du sénateur P. Blanc au Président de remis en mai 2011 « La scolarisation des enfants handicapés ».

2.2.2.2. Une offre insuffisante au regard des prescriptions et une absence de critères d'attribution

- [501] Selon les données fournies par la DGESCO à partir des réponses obtenues de 29 académies sur 30, le nombre d'heures hebdomadaires d'AVS prescrites par les MDPH au 31 décembre 2010 équivaut à 25 503 ETP.
- [502] Compte tenu des 22997 personnes exerçant des fonctions d'AVS (9 289 ETP¹¹⁰ d'AVS actuellement en poste et des 13 708 ETP de personnels sur contrat aidé exerçant la fonction d'AVS - emplois de vie scolaire EVS-) et malgré un doublement du nombre d'AVS entre 2007 et 2010¹¹¹, c'est environ 2 506 ETP qui manqueraient pour couvrir les besoins des élèves en attente d'un accompagnement.
- [503] La DGESCO considère que 6 176 élèves sont en attente de ce service, 60 622 élèves bénéficiant de l'assistance d'un assistant d'éducation AVS, d'un contrat aidé ou de tout autre personnel exerçant la fonction d'AVS pour 66 798 enfants ou adolescents handicapés ayant fait l'objet d'une prescription d'accompagnement.
- [504] Les services centraux de l'éducation nationale insistent cependant sur l'existence d'une problématique générale de la prescription des AVS par les MDPH, en particulier en raison de quotités horaires de prescription surévaluées par certaines MDPH.
- [505] Sans nier que les pratiques d'attribution des AVS aient à connaître des évolutions, il ne doit pas y avoir une remise en cause du rôle d'arbitrage et d'expertise de la MDPH qui est faite par ses services : la dépossession depuis 2005 de la décision d'octroi, transférée de l'éducation nationale à la MDPH, semble mal acceptée par certains.
- [506] L'appréciation du besoin est peu aisée à effectuer en cas de troubles psychiques, compte tenu de la variabilité et de la nature des troubles présentés, d'autant que l'intervention de l'AVS étant définie en concertation avec l'enseignant, il peut être compliqué pour l'instance décisionnelle de jauger à l'avance l'aide et le soutien que pourra apporter à l'enfant et à l'équipe pédagogique cet auxiliaire.
- [507] La « jurisprudence enfance » de la CDAPH des Yvelines en cas de demande d'AVSi est la suivante : attribution uniquement en classe ordinaire (y compris SEGPA), attribution en règle générale d'un temps de présence de l'AVS inférieure au temps de scolarisation de l'enfant, durée d'attribution de 1 à 2 ans et exceptionnellement possibilité d'attribuer pour une période courte d'observation de 3 mois avec bilan à fournir en fin de période.
- [508] On peut remarquer que cette jurisprudence n'apporte des réponses que sur les seules caractéristiques d'attribution et aucune sur les critères fondant la décision d'attribution.
- [509] Une réflexion a été engagée concernant la conception d'une grille sur les critères d'attribution des AVS par l'académie de Versailles en lien avec les MDPH situées dans le ressort de cette académie. Si cette réflexion a permis, selon les services académiques, aux MDPH de mieux appréhender les enjeux de cette question, en revanche elle n'a pas débouché sur une quelconque modélisation d'une telle grille.

Recommandation n°31 : Demander le lancement d'une recherche-action sur les besoins quantitatifs et qualitatifs en auxiliaires de vie scolaire, pour garantir une solution d'accompagnement adaptée à chaque enfant handicapé psychique

Recommandation n°32 : Intégrer, dans le guide référentiel sur l'attribution des aides, des critères de prescription des auxiliaires de vie scolaire

¹¹⁰ Coût annuel pour l'EN des 9 289 ETP d'AVS : 225 millions d'euros (un ETP = 24 270 €).

¹¹¹ Les moyens financiers consacrés sont passés sur cette période de 160,3 M€ à 342,5 M€

2.2.2.3. Un statut précaire rendant fragile la qualité de l'accompagnement

- [510] Les personnels exerçant la fonction d'AVS sur contrat aidé, qui constituent la majorité de ces personnels d'accompagnement, sont de statut précaire.
- [511] A Lille, une partie de l'accompagnement est faite par des contrats aidés d'aide à la scolarisation des enfants handicapés (ASEH), contrats de 6 mois renouvelables 3 fois, soit au total un recrutement sur une durée de deux ans, sachant que chaque fin de contrat exige un passage devant Pôle emploi.
- [512] Cette lourdeur administrative est à l'origine, selon les services de l'inspection académique de Lille, de problèmes paradoxaux puisqu'il peut y avoir à la fois une absence de suivi de certains enfants, compte tenu du temps d'aboutissement des démarches administratives, et à l'inverse, une période de non affectation de certains personnels recrutés.
- [513] Ces services estiment qu'il existe d'importants problèmes relatifs à la politique de l'emploi de ces personnels auxiliaires qui retentit de façon négative sur l'accompagnement des enfants handicapés.
- [514] Le renforcement de la qualité de l'accompagnement passera par une amélioration statutaire, notamment en proposant des contrats de trois ans renouvelables une fois.

Recommandation n°33 : Faire évoluer la politique d'emploi des auxiliaires de vie scolaire en diminuant le recours aux contrats aidés et en garantissant, par une évolution statutaire, l'accompagnement sur la durée des enfants handicapés psychiques

- [515] Lors de la deuxième conférence nationale du handicap qui s'est tenue le 8 juin 2011, diverses mesures ont été annoncées dont certaines concernent la scolarisation des enfants handicapés. Il a été en particulier indiqué par le Président de la République le recrutement « *dès la rentrée 2011 des auxiliaires de vie scolaire plus nombreux, mieux formés, mieux payés et disposant de véritables perspectives de carrière* ». La rupture du recours aux contrats aidés a été notamment affirmée ainsi que la professionnalisation de l'accompagnement individuel.

2.2.3. Quoique vraisemblable, l'impact d'une relative inadéquation de l'offre en CLIS et ULIS au regard des besoins est difficilement mesurable

- [516] Même si la proportion des enfants handicapés psychiques est très minoritaire dans les CLIS et ULIS (*cf. supra*), il est logique de penser que leur accueil dans des dispositifs collectifs de scolarisation ne peut qu'en pâtir en l'absence de places en quantité suffisante ou faute d'une répartition appropriée de ces places.
- [517] Si l'objectif de 2000 ULIS a été atteint pour la rentrée 2010 sur le plan national, les ULIS sont cependant considérées comme en nombre insuffisant par les services de l'inspection académique du Nord (*cf. annexe2 bis*). A l'académie de Versailles, il a été indiqué qu'un certain nombre d'affectations, surtout en CLIS (*cf. annexe 2*), n'avaient pas pu être satisfaites et que les enfants concernés étaient alors scolarisés en milieu ordinaire, avec l'accompagnement par un AVSi le plus souvent.
- [518] En outre, la répartition de ces classes ne correspond pas toujours aux besoins des territoires : dans le Nord les CLIS accueillent certes tous les enfants bénéficiant d'une orientation CLIS décidée par la MDPH mais la difficulté posée est le maillage insuffisant du territoire. Le schéma départemental de l'organisation sociale et médico-sociale (SDOSMS) du département du Nord souligne la nécessité de développer des modalités d'accompagnement en faveur de la scolarisation en milieu ordinaire. Il préconise également le développement de la formation des professionnels, ceux de l'Education nationale (enseignants, AVS) étant quasi exclusivement concernés.
- [519] Selon l'ANCREAI (*op.cit.*), 21 schémas départementaux, parmi lesquels ne figure pas le département du Nord ni celui des Yvelines, préconisent le développement de CLIS et d'UPI, aujourd'hui ULIS.

- [520] La scolarisation collective doit donc être développée, ainsi que le recommande le sénateur Blanc dans son rapport¹¹².

2.2.4. Le sujet de l'articulation et de la coordination du secteur médico-social avec le secteur psychiatrique demeure très présent

- [521] La bonne organisation de la prise en charge psychiatrique des jeunes en établissement médico-social est un facteur essentiel de la qualité de l'accueil.
- [522] Selon l'ANCREAI (*op.cit.*), la question du handicap psychique est particulièrement abordée dans les SDOSMS à travers l'articulation et la coordination avec le secteur de la psychiatrie. Cette coopération entre secteur sanitaire (psychiatrie et pédopsychiatrie) et secteur médico-social semble avoir été identifiée comme un enjeu majeur pour beaucoup de départements (*cf. infra* partie 3).
- [523] Les services du conseil général des Yvelines chargés des personnes handicapées insistent sur l'utilité d'une équipe mobile de psychiatrie pour soutenir les établissements médico-sociaux, à la fois sur le plan de l'urgence et sur celui de l'amélioration de la formation des équipes. L'un des intérêts est de permettre à des adolescents avec des troubles du comportement majeurs d'être maintenus en structure médico-sociale.
- [524] L'intervention psychiatrique urgente dans les situations de crise des jeunes nécessite une étroite coopération entre les secteurs de psychiatrie infanto-juvénile et les établissements médico-sociaux qui permette, le cas échéant, une prise en charge sous forme d'une hospitalisation de courte durée avec une préparation conjointe des conditions de retour afin d'éviter une crise secondaire à la sortie de l'établissement psychiatrique.
- [525] L'avis sur l'utilité d'une implantation sur l'ensemble du territoire national d'équipes mobiles de psychiatrie (psychiatres, infirmiers psychiatriques), ou de dispositifs analogues, est partagé par la plupart des personnes rencontrées par la mission : ce sujet de l'urgence psychiatrique ne concerne d'ailleurs pas seulement les personnes accueillies en établissement médico-social mais aussi la population en général (*cf. supra* partie 1).

Recommandation n°34 : Appeler à la vigilance les ARS sur la nécessité de doter d'une capacité d'intervention pédopsychiatrique urgente, sous forme d'équipes mobiles ou de tout autre type d'organisation, la totalité du territoire français

- [526] La faible attirance des psychiatres à travailler dans les établissements médico-sociaux qui, bien souvent, ne peuvent proposer que quelques vacations hebdomadaires, a pour conséquence fréquente que ne soient pas assurées ces vacations avec absence de toute prise en charge psychiatrique interne à l'établissement. Dans le cas d'une association gestionnaire de plusieurs établissements, une mutualisation des temps médicaux entre ces établissements pourrait rendre possible la création d'un temps partiel de psychiatre, susceptible d'intéresser les professionnels de santé.
- [527] Faute de mutualisation, notamment dans le cas d'une association ne gérant qu'un établissement, il est préconisé par certains d'opérer un transfert au secteur des temps médicaux psychiatriques restant inutilisés sur une durée prolongée par les établissements médico-sociaux. Le secteur, à la réserve près qu'il est souvent lui-même en difficulté pour parvenir à pourvoir tous les postes ouverts, profite d'une plus forte attractivité et, en outre, pourrait créer, par transformation des vacations, des postes temps plein ou temps partiel.
- [528] Dans le cadre de conventions avec les ESMS, les établissements psychiatriques auraient la responsabilité d'assurer, les postes étant pourvus, la prise en charge ordinaire et sur le long cours des enfants accueillis dans les établissements concernés par ce transfert : les CPOM pourraient être les bons vecteurs du suivi de ce partenariat (*cf. infra* partie3), qui ne pourrait qu'avoir des retombées positives en termes de rapprochement des champs sanitaire et médico-social.

¹¹² La scolarisation des enfants handicapés *op.cit.*

[529] Cette hypothèse d'externalisation des soins psychiatriques trouve cependant ses limites d'une part, dans l'absence d'assurance d'une acceptation des associations de parents, gestionnaires de nombreux établissements, d'autre part, dans une opération qui peut être assimilée comme un transfert d'enveloppe financière du secteur médico-social vers le secteur sanitaire (à l'inverse de la doctrine de fongibilité asymétrique), enfin, dans le niveau élevé du coût de la transformation de vacations en postes de praticiens hospitaliers si une telle transformation était décidée. A tout le moins, des solutions de mise à disposition pourraient être envisagées.

Recommandation n°35 : Etudier la possibilité de mutualiser des temps médicaux psychiatriques au sein de certains établissements médico-sociaux (adultes, enfants)

Recommandation n°36 : Réaliser une étude de faisabilité de transfert vers les établissements publics de santé, des temps de psychiatre, non utilisés, de certains établissements médico-sociaux (adultes, enfants)

2.2.5. La poursuite de nombreux programmes de création de places ne parvient à répondre que partiellement à la demande d'accueil

[530] Sur la période 2008-2014, le cadrage du programme pluriannuel de création de places ¹¹³ prévoit 12 250 places créées pour l'enfance (dont 1 550 ITEP, 7 250 SESSAD). La tranche 2008-2012 prévoit 9 220 places créées (dont 3 870 en établissements, 5 350 en services). A travers les PRIAC 2010-2014, 7 130 places sont programmées, les programmations régionales restant importantes dans les régions les mieux dotées en raison d'un nombre de places inférieur aux besoins.

[531] Ce programme national pluriannuel accorde dans ses objectifs une attention particulière à l'accompagnement de certains handicaps spécifiques, tels que les « troubles du comportement et handicap psychique », puisque 30 CMPP¹¹⁴ et 3 000 places pour enfants (ITEP et SESSAD) leur sont destinées sur la période 2008-2014.

[532] La CNSA comptabilise, sur 6 692 places de SESSAD autorisées entre 2008 et 2010, 1 245 places pour les TCC et 60 places pour les déficiences psychiques¹¹⁵, soit au total 1 305 places (les déficiences intellectuelles avec 2 708 places constituent le type de déficience le mieux doté).

[533] Le programme pluriannuel étant à mi-parcours, cet effort de création de places n'empêche pas aujourd'hui, au niveau local, la persistance de listes d'attente (pas toujours fiables) ainsi que cela a été noté par la mission lors de son déplacement dans le département du Nord (*cf.* annexe 2 bis). Quant au schéma de 3^{ème} génération d'organisation sociale et médico-social 2010-2015 du département des Yvelines, il prévoit, en réponse aux besoins recensés, une amélioration de la couverture du territoire en équipements médico-sociaux (SESSAD, IME).

2.2.5.1. Une légère progression de la proportion des places bénéficiant aux enfants et adolescents handicapés psychiques

[534] Selon l'enquête ES 2006 de la DREES, 25 % des enfants accueillis en établissements (24 % dans l'enquête ES de 2001) sont atteints de déficience du psychisme (dont 9 % de troubles du comportement et 9 % de troubles psychiatriques graves) avec une part de places supérieure à celle des places agréées spécifiquement pour ce type de handicap.

[535] Le nombre de places en SESSAD pour les publics atteints de déficience psychique ou de troubles du comportement est passé de 2 553 en 2001 à 6 600 en 2010, soit 159 % d'augmentation. Pendant la même période, le nombre total de places en SESSAD tous publics de handicaps a connu une évolution de 107 % avec 19 585 places en 2001 et 40 583 places en 2010.

¹¹³ *Op. cit.*

¹¹⁴ Comme pour les CAMSP les engagements se font dans la majorité des cas par extension des CMPP existants.

¹¹⁵ Tableau de répartition par type de déficience des places de SESSAD autorisées entre 2008 et 2010 (*op. cit.*).

- [536] La part des places en SESSAD consacré aux troubles psychiques passe ainsi de 13 % du total des places à 16 %.
- [537] La progression du nombre de places, en valeur relative par public, est la plus forte pour le handicap psychique après « la déficience grave de la communication », avec 211 % d'augmentation mais avec, pour cette « dernière déficience » un nombre de places en valeur absolue bien moindre (149 places en 2001, 464 en 2010).
- 2.2.5.2. L'engagement d'une politique de reconversion d'une partie des établissements et services, au profit notamment de la prise en charge des troubles psychiques
- [538] La cohabitation est parfois compliquée entre populations porteuses de divers handicaps. Les IME peuvent, pour des questions de remplissage, être amenés à accueillir des populations qui ne correspondent pas toujours à leurs capacités de prise en charge.
- [539] Le sujet des agréments multiples des établissements ne résout pas l'accueil des enfants avec troubles psychiques car ces établissements acceptent difficilement certains types de handicap parmi lesquels figure le handicap psychique.
- [540] Une facilitation de l'accueil des porteurs de handicap psychique passe notamment par une meilleure formation des professionnels exerçant dans ces établissements aux divers aspects de la pédopsychiatrie et sur les façons de prendre en charge les troubles psychiques, en particulier les manifestations pathologiques comportementales, de l'enfant.
- [541] A l'échelon national un bilan de l'adaptation de l'offre existante, soit par transformation (création de places de services à partir de places en établissements), soit par requalification (transformation de places pour des publics plus lourds) a été réalisé par la CNSA au 31/12 2009 : le nombre de places installées en 2008-2009 est de 1 505 pour les enfants (dont 745 SESSAD et 101 ITEP).
- [542] La répartition par type de déficience des places de SESSAD autorisées par transformation ou requalification en 2008 et 2009 est de 22 % pour les TCC et les déficiences psychiques. La création de places ayant un agrément portant sur le handicap psychique n'a pas pour autant vocation à être à l'origine de la création d'une filière uniquement ciblée sur ce type de handicap.
- [543] L'adaptation de l'offre est rendue nécessaire par l'évolution de la population accueillie, par exemple dans les IME, où les cas les plus légers restent en milieu scolaire ordinaire avec un accompagnement par AVS, ceux-ci sont amenés à prendre en charge les formes les plus lourdes de handicap. La politique de reconversion des places existantes en établissements et services doit être poursuivie et amplifiée sachant que la question du maintien d'une procédure d'agrément a été précédemment posée par la mission.

Recommandation n°37 : Poursuivre et amplifier la politique de reconversion de places d'établissements et services médico-sociaux afin de l'adapter à l'évolution des populations accueillies, notamment les enfants en situation de handicap psychique

2.2.6. La prise en charge de certaines populations d'adolescents présentant des troubles du comportement sévères est encore problématique

2.2.6.1. L'existence de nombreux enfants et adolescents confiés aux services de l'ASE et ayant des troubles du comportement à l'origine d'une reconnaissance de handicap psychique

- [544] Un étroit travail de liaison avec la justice et l'éducation nationale est indispensable pour repérer ces jeunes avec la nécessité de fournir aux enseignants, aux conseillers principaux d'éducation (CPE) et aux inspecteurs de l'éducation nationale des éléments de base de pédopsychiatrie.

[545] Il est de même indispensable de renforcer les liens entre ASE et services de pédopsychiatrie, la faiblesse des liens avec le sanitaire ayant été souvent pointée dans différents rapports de l'IGAS. En effet le travail en réseau de l'ASE avec la pédopsychiatrie, s'il est fondamental, reste souvent en devenir.

Recommandation n°38 : Appeler les ARS à être vigilantes sur le nécessaire partenariat entre la pédopsychiatrie et les services de l'aide sociale à l'enfance, notamment dans le cadre des commissions spécialisées de prévention où sont présents les départements

[546] En parallèle à ce travail en réseau doit être proposé aux enfants confiés aux services de l'ASE une offre de soins psychiatriques appropriée à leurs besoins : selon l'étude (*cf. infra*) faite dans le département des Yvelines environ 10 % des enfants ou adolescents confiés à l'ASE ont une reconnaissance de handicap avec pour origine, pour un peu moins d'un tiers d'entre eux, des troubles du comportement.

[547] Dans ce même département (*cf. annexe 2*) la mise en place d'une coordination très utile entre le foyer départemental de l'enfance et les secteurs de psychiatrie n'apporte cependant pas d'assurance sur la fourniture d'une offre de soins psychiatriques intensifs nécessaire à certains des enfants accueillis, alors même que l'insuffisante prise en charge psychiatrique, et éducative, des enfants peut amener à demander une reconnaissance de handicap psychique inappropriée.

[548] Sous la réserve que les maisons d'enfants à caractère social (MECS) ne sont pas des établissements médico-sociaux, la proportion de personnels médicaux et paramédicaux dans les MECS, à savoir 4 % de la totalité des personnels en 2008 (53 % pour les personnels des secteurs éducatif, pédagogique et social)¹¹⁶, est cependant un bon témoin de la part consacrée, au sein de ces structures, aux personnels du domaine sanitaire.

[549] Il pourrait être utile de renforcer dans les MECS les moyens consacrés aux soins, tout particulièrement s'agissant des soins de nature psychiatrique.

Etude sur la prévalence du handicap au sein des jeunes confiés à l'ASE du département des Yvelines

Sur 1 817 enfants, adolescents et jeunes adultes confiés à l'ASE 78, 192 ont un dossier MDPH, soit 10,5 %. Ce chiffre est à comparer à la prévalence des handicaps chez l'enfant estimé à environ 2 %.

En répartition par âge les 9-13 ans sont les plus nombreux avec 81 enfants, suivis par les 16-18 ans avec 42 adolescents, les 14-15 ans avec 37 adolescents et les 6-8 ans avec 19 enfants. Les services de l'ASE accueillent également 7 jeunes adultes (plus de 18 ans). La répartition selon les sexes : 123 garçons et 69 filles.

61 enfants sont scolarisés dans un dispositif collectif de scolarisation (21 en CLIS, 40 en ULIS) avec 35 enfants accompagnés par un SESSAD et 15 avec une prise en charge en CMP.

109 enfants ou jeunes adultes ont été orientés vers un établissement médico-social (IME, institut médico-professionnel -IMPro, ITEP).

Des troubles du comportement sont notés dans 61 dossiers MDPH, avec déficience psychique inscrite dans 50 dossiers (deux tiers de garçons, un tiers de filles), soit 31,8 % du total des jeunes. Une déficience intellectuelle est notée dans 120 dossiers MDPH.

Source : Etude réalisée par le Dr. Franjou, direction enfance, adolescence, famille et santé du département des Yvelines- mai 2008

¹¹⁶ Chiffrage fourni par l'assemblée des départements de France.

- [550] Dans le département du Nord (cf. annexe 2 bis), la direction enfance famille (DEF) n'a pu communiquer à la mission le nombre d'enfants relevant de l'ASE et reconnus handicapés. En cas de situations complexes (avec difficultés d'ordre social, éducatif et thérapeutique) une des solutions trouvées pour ces jeunes par la DEF est le placement dans une des 150 places d'un des établissements belges conventionnés.
- [551] Il serait utile, lors des contrôles des services de l'ASE par l'IGAS, de s'assurer que la problématique des enfants en situation de handicap fait l'objet d'un traitement spécifique.
- [552] A noter que la prise en charge très précoce des enfants placés en pouponnière de l'ASE par un CAMSP est considérée pour beaucoup comme d'une très grande importance pour le devenir de ces enfants qui risquent, en son absence, d'entrer dans le domaine du handicap alors qu'ils n'étaient destinés à l'être.

2.2.6.2. Des solutions classiques de prise en charge sous forme d'ITEP présentant des évolutions mais connaissant des limitations

- [553] Le programme pluriannuel de création de places (cf. supra) prévoit dans son cadrage 1 550 places d'ITEP créées sur la période 2008/2014 : le bilan de la mise en œuvre du programme au travers des autorisations de places et des crédits engagés indique qu'au 31/12/2011 442 places restent à notifier jusqu'en 2014, soit 71,5 % du programme.
- [554] Malgré ce programme, la demande demeure forte dans certains départements (pour exemple la Seine-St-Denis) qui ne disposent d'aucune structure d'accueil plein temps pour des adolescents ou jeunes présentant des troubles du comportement sévères. Les services du département des Yvelines estiment, malgré la présence dans le département de 2 ITEP, que le nombre de places est insuffisant, la continuité de la prise en charge (weekends, vacances) étant en outre compliquée pour les enfants confiés à l'ASE.
- [555] Sur le sujet des prises en charge spécifiques le schéma du département des Yvelines identifie « un besoin d'internat supplémentaire pour des enfants atteints de troubles du caractère et du comportement ».
- [556] Sur l'Ile de France, l'ARS indique que les structures demandent un renforcement de leurs effectifs. En effet, concentrant des cas très lourds, elles deviennent beaucoup plus difficiles à gérer. Enfin, selon la CNSA, il a été recensé des demandes de requalification d'IME en ITEP.
- [557] L'existence de besoins territoriaux insatisfaits en places d'ITEP doit inciter à la mise en œuvre d'une politique de requalification au profit de ces structures.

Témoignage

Igor, 14 ans. Un chef de service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent ainsi qu'un praticien d'hospitalier, ont saisi la Défenseure des enfants de la situation d'un jeune garçon âgé de 14 ans dans une unité pédopsychiatrique. Sa sortie prévue quelques mois après son entrée n'avait pas pu se réaliser faute de place dans un établissement adapté et de l'impossibilité d'envisager un retour en famille. Les requérants ont proposé une première réunion regroupant, entre autres, des assistantes sociales et un chef de bureau à l'aide sociale à l'enfance, à laquelle un correspondant territorial de la défenseure des enfants a assisté. Une réunion de synthèse a permis d'aboutir à un consensus consistant à trouver un lieu de vie pour le jeune garçon au sein d'une famille d'accueil, une hospitalisation de jour ou un accueil en ITEP. Le pédopsychiatre d'Igor ayant rappelé à nouveau que la décision était urgente, une seconde réunion s'est tenue à l'ASE, durant laquelle le praticien hospitalier a proposé pour son patient une simple scolarité en hôpital de jour qui pouvait conduire à l'EREA (Etablissement Régional d'Enseignement Adapté) puis à un ITEP quelques semaines plus tard. Les services de l'ASE se sont alors engagés à trouver un lieu de vie (foyer éducatif) pour assurer l'hébergement de nuit. L'essai de séjour en lieu de vie s'est déroulé avec succès, ce qui a permis d'envisager le maintien d'Igor dans la structure en attendant que le projet de prise en charge soit mis en place. L'hospitalisation en service psychiatrique a ainsi pu cesser.

Source : La défenseure des enfants, rapport d'activité 2010

- [558] Selon l'association AIRE (association des ITEP et de leurs réseaux), les décisions d'orientation de certaines CDAPH vers un service spécifique de l'ITEP (SESSAD, internat) et non vers l'ITEP dans sa globalité¹¹⁷, peuvent être pénalisantes pour une prise en charge rapidement évolutive de l'enfant. L'affectation de l'enfant en est figée, alors qu'il est indispensable, selon cette association, de considérer le mode d'accompagnement comme un des éléments de traitement et à ce titre de pouvoir le faire évoluer par l'équipe de l'établissement en accord avec le jeune et sa famille.
- [559] Cette demande d'assouplissement dans la définition des modes d'accompagnement de l'enfant apparaît justifiée compte tenu de l'évolution de la réglementation (*cf. supra*) qui autorise un élargissement des prestations proposées par les ITEP.

Recommandation n°39 : Privilégier une orientation générale sur un dispositif ITEP, plutôt qu'une orientation ciblée sur un mode unique d'accompagnement, en adaptant si besoin les conditions tarifaires

- [560] Il apparaît également judicieux de prévoir une bonne articulation d'intervention entre les professionnels qui ont en charge les enfants confiés à l'ASE et ceux des ITEP.
- [561] Les adolescents de 16 ans et plus représentent une petite minorité des enfants accueillis en ITEP (environ 13 %) : ils posent la continuation de l'accompagnement des jeunes d'ITEP au-delà de l'obligation légale de scolarité. Il faut proposer pour ces jeunes de 16-20 ans un accompagnement spécifique qui leur permette d'éviter de passer dans le champ du handicap adulte alors même que les structures les plus sollicitées sont des établissements relevant du handicap mental.
- [562] Pour ce faire, une convention pourrait être élaborée, à l'image de ce qui est prévu dans le schéma de 3^{ème} génération d'organisation sociale et médico-social 2010-2015 du département des Yvelines (volet autonomie), entre chaque ITEP et les services de l'ASE permettant de clarifier les compétences respectives des services de l'ASE et des ITEP pour la prise en charge de certains enfants à troubles du comportement sévères.
- [563] L'articulation nécessaire « entre le schéma départemental » de protection de l'enfance, la pédopsychiatrie, les ITEP et la protection judiciaire de la jeunesse (PJJ) est soulignée par l'assemblée des départements de France¹¹⁸.

Recommandation n°40 : Etre vigilant sur l'inclusion dans les CPOM d'une coopération entre pédopsychiatrie et ITEP en prévoyant une participation des services départementaux de l'aide sociale à l'enfance, via un conventionnement multipartite

- [564] Pour certains jeunes, qui ne sont pas confiés à l'ASE mais qui bénéficient d'une reconnaissance de handicap, c'est un accueil dans un établissement belge conventionné avec le département de résidence du jeune qui a été la solution trouvée. Cette solution, qui concerne surtout les enfants en situation d'handicap cognitif, d'handicap mental et les troubles du comportement, a pu être privilégiée par les familles, compte tenu de « l'efficacité de l'offre belge... surtout les méthodes belges et la qualité de l'accompagnement...¹¹⁹ ». Elle n'est cependant pas sans inconvénients, l'éloignement géographique de la famille étant l'un des principaux même si environ la moitié des enfants accueillis sont originaires du département du Nord. Il faut remarquer que près d'un tiers des jeunes handicapés français sont bénéficiaires de l'amendement Creton.

¹¹⁷ Les ITEP veulent sortir des murs, Actualités Sociales Hebdomadaires, n° 2682 du 12/11/2010 : il est également cité dans cet article l'existence aux Mureaux (Yvelines) d'un « ITEP sans les murs » qui repose sur un hébergement par les familles d'accueil d'un centre d'accueil familial spécialisé, une scolarisation dans le cadre de PPS en milieu ordinaire avec présence d'éducateurs spécialisés, un accompagnement par un SESSAD.

¹¹⁸ Courrier du 24 juin 2011 à la signature du président de l'assemblée des départements de France adressé à la ministre des solidarités et de la cohésion sociale.

¹¹⁹ L. Salzberg, J-P Bastianelli, P. de Saintignon, « Les placements à l'étranger des personnes handicapées françaises », IGAS, septembre 2005.

2.2.6.3. Un essai original d'orientation mis en place et restant à évaluer sur le moyen/long terme

- [565] Le réseau ResAdo 82 (*cf.* annexe 9) est un réseau original visant à une prise en charge concertée des troubles psychiques des adolescents en grande difficulté du Tarn et Garonne. Il assure une fonction de tiers permettant de dépasser les clivages institutionnels avec modification progressive des pratiques des équipes.

Le réseau ResAdo 82

ResAdo 82 est une association créée en 2004

Equipe prenant en charge les troubles psychiques des adolescents en grande difficulté en Tarn et Garonne pour les situations d'échec d'orientations (en moyenne sept prises en charges successives par adolescent) : un coordonnateur (1 ETP), un psychiatre (0,5 ETP) et une secrétaire

A leur entrée dans ResAdo 82 les $\frac{3}{4}$ des jeunes ont une mesure de protection de l'enfance, administrative ou judiciaire avec plus de la $\frac{1}{2}$ déscolarisés ou sans inscription dans un parcours scolaire ou professionnel

L'âge moyen d'entrée des jeunes dans le réseau est de 15 ans avec des trajectoires caractérisées par des ruptures répétées, une problématique psychique durable et un épuisement des divers environnements professionnels successifs

Le coordonnateur assure le lien entre ResAdo 82 et les partenaires engagés dans le réseau, en particulier le secteur médico-social qui rencontre les jeunes pendant leur enfance

76 situations suivies en 2010 avec 130 adolescents (12 à 21 ans) pris en charge depuis la création du réseau.

Source : Entretien avec la mission - bilan d'activité

- [566] La mission, qui a trouvé remarquable l'œuvre entreprise par cette association, a cependant quelques interrogations sur la pertinence à faire assurer par une structure de nature associative une mission de coordination interinstitutionnelle qui devrait plutôt relever de la puissance publique. De fait, le principe de réalité s'oppose à ce que puisse être adoptée une solution unique sur l'ensemble du territoire national. En fonction de dynamiques spécifiques locales une coordination de la majorité des partenaires impliqués dans la prise en charge de telles situations complexes a pu être initiée par les services de l'Etat (DDASS 93) ou par ceux d'une collectivité territoriale (conseil général du Nord).

Témoignage

« Katerine est une adolescente violente et accueillie en maison d'enfants. Elle est en demande d'être aimée, évoquant ses carences affectives. Elle recherche des appuis auprès de ses pairs, mais ne trouve jamais la bonne distance relationnelle, ce qu'elle résout par de la violence physique. L'équipe de la MECS construit alors un projet individuel : elle détache un couple éducatif, pour Katerine seulement. Pendant une semaine, ils se retrouveront tous les trois dans un gîte. Ainsi, Katerine verra qu'elle est investie, qu'elle a sa place dans cet établissement. Le séjour est un cauchemar, les éducateurs reviennent épuisés : elle a été encore plus odieuse qu'au sein du groupe. Quand nous reprenons l'histoire de Katerine, avec la puéricultrice de la PMI qui l'a connue enfant, nous comprenons pourquoi ce séjour n'a pas été supportable. Le couple parental fonctionnait en vase clos, avec très peu de lien social. Dans cet enferment, le père avait commis des attouchements sexuels sur sa fille. Alors qu'ils pensaient inventer un dispositif adapté, les professionnels ont reproduit la situation traumatique que Katerine leur avait « déposée ». Elle n'a pas le souvenir de cette agression, ne l'a jamais évoquée, jamais élaborée ».

Source : ResAdo 82 pour la mission

3. LA GARANTIE DE CONTINUITÉ DES PARCOURS DE SOINS ET DE VIE REPOSE SUR UN PARTENARIAT A RENFORCER A TOUS LES NIVEAUX ET DES CULTURES ET DES PRATIQUES A PARTAGER

[567] Le Dr. Roelandt dans son rapport de 2002¹²⁰ rappelait que « *l'objectif à atteindre est le développement du partenariat et le décloisonnement des pratiques, dans le cadre de la démocratie sanitaire. Un des outils permettant d'y arriver est le travail en réseau, mais d'autres sont nécessaires, aux différents niveaux d'implication de l'organisation sanitaire, sociale et culturelle* ». Cet objectif demeure dans ses grandes lignes d'actualité sous la réserve d'être mis en perspective des évolutions législatives intervenues depuis, et de l'impact de la reconnaissance du handicap psychique par la loi de 2005.

[568] La prise en charge du handicap psychique met en jeu (de façon plus accentuée peut être que pour les autres handicaps) l'ensemble des concepts portés par les lois publiées depuis les années 2000 qui ont constitués ce que JY. Barreyre appelle « la révolution douce »¹²¹ : évaluation des besoins, projet de vie, parcours de formation, plan personnalisé de compensation, projet personnalisé de scolarisation, parcours de soins, parcours de vie (social, logement...). Ce sont là autant de références qui doivent irriguer l'action de chacun des acteurs intervenant au profit de la prise en charge des personnes handicapées psychiques comme l'ont montré les deux parties précédentes.

[569] Aussi un partenariat renforcé, pour favoriser l'objectif de décloisonnement, est attendu à tous les niveaux¹²² :

- au niveau institutionnel des décideurs et financeurs dans l'environnement issu de la réforme territoriale et de la loi HPST ;
- au niveau organisationnel des MDPH et des structures de prise en charge du soin, du médico-social, de l'éducation, du social et de l'insertion professionnelle ;
- au niveau opérationnel de la personne et des aidants.

[570] Cette démarche autour de stratégies et de pratiques complémentaires suppose le développement d'une culture partagée à travers la formation des personnels et l'information/communication des usagers et du public sur les dispositifs.

3.1. La coordination et le pilotage de la politique de santé mentale, dont fait partie le sujet du handicap psychique, s'inscrivent désormais dans le cadre de référence posé par la loi HPST et la réforme territoriale

[571] Le peu de recul de la mise en œuvre de la loi HPST dont on dispose à ce jour conduit la mission à s'assurer que les outils au service d'une stratégie régionale de santé répondent à l'attente forte des usagers et des acteurs de terrain (psychiatres, responsables d'ESMS, élus) à l'égard des ARS au titre :

- d'une meilleure articulation entre les champs de la prévention, des soins et des accompagnements médico-sociaux pour une approche globale des besoins ;
- d'une plus grande cohérence et complémentarité avec les stratégies portées par les conseils généraux et les autres départements ministériels au titre de la santé scolaire, de la santé au travail, de l'emploi, du logement et de la précarité.

¹²⁰ Rapport remis au ministre délégué à la santé par le docteur JL Roelandt « Démocratie sanitaire dans le champ de la santé mentale – La place des usagers et le travail en partenariat dans la cité » avril 2002.

¹²¹ JY. Barreyre « Les implicites d'une révolution douce » - Vie sociale n°4/2010.

¹²² En référence à l'étude « La coordination dans le champ sanitaire et médico-social-enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles » réalisée pour la fondation P. Bennotot par le centre de Gestion Scientifique de mines-Paris Tech – janvier 2011.

3.1.1. Le nouveau projet régional de santé est conçu pour favoriser la transversalité entre prévention, soins et accompagnement dans une logique de parcours de vie des personnes handicapées psychiques

[572] La loi HPST a unifié les diverses démarches de régulation en matière d'offre sanitaire et médico-sociale autour du projet régional de santé (PRS) et du projet stratégique régional de santé (PSRS)¹²³. Celui-ci se décline en trois schémas qui organisent l'offre de prévention (schéma régional de prévention et de sécurité sanitaire - SRP), de soins hospitaliers et ambulatoires (schéma régional de l'organisation des soins - SROS) et médico-sociale (schéma régional d'organisation médico-sociale - SROMS). dont la traduction opérationnelle est portée par les programmes régionaux.

[573] Ce repositionnement des outils (plans, schémas, programmes) devrait être de nature à traiter les questions posées par la prise en charge des personnes handicapées psychiques, en recherchant une synergie, entre l'organisation régionale sanitaire de la psychiatrie et l'organisation départementale d'accompagnement médico-social, nécessaire à la continuité des parcours de soins et de vie.

3.1.1.1. La santé mentale, un domaine à forte transversalité

[574] Pour accompagner les ARS dans leurs travaux, le Conseil National de Pilotage (CNP) a défini les priorités nationales d'action des PRS¹²⁴, les objectifs des PSRS¹²⁵ et a identifié la santé mentale et le handicap, parmi les cinq domaines stratégiques des PSRS¹²⁶.

[575] Il a également diffusé une série de guides méthodologiques d'élaboration du PRS et de ses composantes qui mettent utilement en perspective les points d'articulation entre les champs de compétence de l'ARS dans une logique de parcours de vie des personnes.

[576] La mission relève l'intérêt que représente l'approche pédagogique (même si elle note quelques confusions entre référentiel et méthodologie) et structurante de ces outils au regard des circulaires diffusées jusqu'à présent.

[577] A plusieurs reprises, les points de convergence entre les champs jusqu'alors séparés de la promotion de la santé, de la prévention, des soins ambulatoires, des soins hospitaliers et des prises en charge médico-sociales y sont illustrés par la thématique de la santé mentale et du handicap psychique (à l'exception du guide sur le schéma régional de prévention).

[578] Ainsi, le guide d'élaboration du PRS insiste sur l'amélioration « *de l'adéquation des prises en charge entre les structures sanitaires et les structures médico-sociales pour assurer une meilleure intégration des parcours de soins dans le parcours de vie (exemples : continuité et qualité des soins psychiatriques apportés aux personnes en situation de handicap psychique et hébergées ou accompagnées par des structures médico-sociales)* »¹²⁷. Celui du PSRS propose un tableau des déclinaisons à l'intersection de chacun des cinq domaines stratégiques avec les trois priorités nationales.

¹²³ Qui fixe, à partir d'un diagnostic précis et prospectif de l'état de santé de la population et de l'offre disponible, les orientations et les grands objectifs de santé de la région et prévoit les articulations avec les autres acteurs institutionnels (Art L + R. 1434-2).

¹²⁴ Les trois priorités nationales : améliorer l'espérance de vie en bonne santé, promouvoir l'égalité de la santé, développer un système de soins et de santé de qualité accessible et efficient – Document « Elaboration des PRS – Eléments méthodologiques »-Septembre 2010.

¹²⁵ « les objectifs fixés en matière de prévention, d'amélioration de l'accès aux établissements, aux professionnels, et aux services de santé, de réduction des inégalités sociales et territoriales en santé, notamment en matière de soins, de qualité et d'efficacité des prises en charge, de respect des droits des usagers » - R. 1434-2 CSP.

¹²⁶ Les cinq domaines stratégiques des PSRS : handicap et vieillissement, risques sanitaires, périnatalité et petite enfance, maladies chroniques et santé mentale incluant la souffrance psychique, la question des addictions et la santé des jeunes – guide d'élaboration des PRS- octobre 2010.

¹²⁷ Extrait du guide méthodologique PRS de septembre 2010.

- [579] Le guide du SROS mentionne, parmi les thèmes porteurs de transversalité, la santé mentale, « permettant d'aborder le parcours de soins, à travers les différentes composantes de l'offre en santé et de faire le lien avec les deux autres schémas ». Après avoir rappelé, les orientations nationales pour la psychiatrie, il insiste, au titre des points d'articulation à étudier avec la prévention et le médico-social sur la définition des « conditions d'accueil et/ou de prise en charge des personnes handicapées psychiques hébergées dans des établissements médico-sociaux ou bénéficiant des services médico-sociaux dans les différents territoires de santé et notamment l'organisation du suivi psychiatrique des personnes accueillies, les conduites à tenir en situation de crise, les besoins de soutien et d'accompagnement des professionnels des établissements médico-sociaux »¹²⁸.
- [580] Le guide du SROMS apporte un éclairage détaillé sur les problématiques, enjeux et objectifs du champ médico-social pour « asseoir » la place nouvelle de ce dernier au sein d'une politique de santé renouvelée par la loi HPST. Le domaine de la santé mentale et du handicap psychique, « identifié collectivement comme un domaine stratégique à forte transversalité »¹²⁹ est cité quatorze fois.
- [581] A titre d'exemple, la mission a identifié parmi les fiches « questions et repères », la fiche « participation sociale et accès aux apprentissages des enfants et adolescents présentant des difficultés psychologiques ». Celle-ci propose une série de questionnements multidimensionnels pouvant servir au diagnostic et à la formulation d'objectifs précis pour des publics inscrits dans un processus handicapant d'origine psychique.
- [582] En dépit de ces progrès, témoignant d'un travail partagé entre les différents services au plan national, la mission regrette que le format adopté pour les schémas (un guide par direction d'administration centrale pour chacun des trois schémas) reprenne « symboliquement » le cloisonnement des directions.
- [583] L'existence réglementaire des trois schémas, la complexité et les délais imposés pour conduire ce premier exercice expliquent certainement ce choix qui reste néanmoins un contre-exemple des liens à tisser entre les domaines d'intervention de l'ARS.
- [584] *A minima*, la thématique de la santé mentale et du handicap psychique aurait pu être retenue comme fil rouge, témoin de transversalité pour l'ensemble des guides. C'est ce qui semble avoir été envisagé initialement.
- 3.1.1.2. Une prise en compte inégale du sujet de la santé mentale et/ou du handicap psychique dans les plans stratégiques régionaux de santé
- [585] La mission a pu prendre connaissance des orientations inscrites dans la première génération des PSRS en l'état des transmissions régionales effectuées au secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales début juin.
- [586] Le panorama des priorités et objectifs inscrits dans les PSRS au titre de la santé mentale et du handicap psychique (cf. annexe 6) laisse apparaître trois groupes de PSRS ; les uns, majoritaires, ont retenu la santé mentale au titre des cinq domaines stratégiques nationaux, les autres se démarquent en affichant des orientations régionales transversales dont certaines déclinent des objectifs ciblés sur la santé mentale et seuls quelques uns ne font qu'évoquer le thème à titre d'illustration.
- [587] Ce sont là autant de signes qui marquent un progrès dans la prise en compte de la problématique de santé mentale.
- [588] A ce stade d'observation des PSRS, la mission relève l'intérêt d'un affichage des objectifs et ambitions régionales adossées à des diagnostics très documentés. Toutefois, elle souligne que certains objectifs présentent un caractère quelque peu incantatoire, généraliste, voire « désincarné ». L'approche du sujet est trop souvent partielle.

¹²⁸ Guide méthodologie SROS V1.

¹²⁹ Guide méthodologie pour l'élaboration du SROMS V2.

- [589] Il conviendra d'être vigilant pour s'assurer que la déclinaison opérationnelle des complémentarités attendues entre prévention, soins et médico-social dépasse le stade de l'intention. Elle doit être effective dans les trois schémas à défaut d'être lisible dans le PSRS.
- [590] Pour la mission, le sujet de la santé mentale gagnerait à faire l'objet d'un groupe de travail permanent de la Conférence régionale de santé et de l'autonomie (CRSA)¹³⁰.

Recommandation n°41 : Inciter les ARS à constituer un groupe de travail permanent relatif à la santé mentale au sein de la conférence régionale de la santé et de l'autonomie

- [591] La cohérence d'ensemble avec le prochain plan de santé mentale devra faire l'objet d'une attention particulière.

Recommandation n°42 : Veiller à mettre en cohérence le prochain plan de santé mentale et les plans stratégiques régionaux de santé en cours d'élaboration

3.1.1.3. Le schéma régional d'organisation médico-social (SROMS), outil de l'articulation au niveau régional de l'offre sanitaire et médico-sociale

- [592] Le SROMS n'est plus la simple addition des schémas départementaux mais décline les orientations des PSRS.
- [593] La loi HPST ouvre, avec ce schéma régional, un cadre qui devrait faciliter le décloisonnement des différents champs, notamment pour le handicap psychique, dès lors qu'il « veille à l'articulation au niveau régional de l'offre sanitaire et médico-sociale »¹³¹, qu'il « prend en compte les schémas départementaux d'organisation sociale et médico-sociale et les besoins spécifiquement régionaux mentionnés au PSRS »¹³² arrêtés par les conseils généraux (cf. infra) et qu'il « précise les modalités de coopération des acteurs de l'offre sanitaire et médico-sociale dans le domaine de l'organisation médico-sociale ».
- [594] Les personnes en situation de handicap psychique sont identifiées au titre des cinq populations sensibles « car elles n'expriment pas de demandes ou [celles-ci sont moins simples] à comprendre –douleur exprimée au travers de troubles du comportement... »¹³³ pour lesquelles il convient de s'assurer qu'elles sont prises en compte dans l'organisation et la coordination des activités médicales.
- [595] La mise en œuvre du SROMS est assurée par le PRIAC¹³⁴ qui, recentré sur la programmation financière, « peut prévoir des mesures relevant de plusieurs schémas » en particulier le SROS.
- [596] Cette possibilité, particulièrement intéressante dans le champ du handicap psychique existait dans le PRIAC « ancienne formule ». Mais centré sur la programmation des mesures nouvelles, il avait peu investi cette possibilité et « l'intervention des équipes du secteur psychiatrique,... ainsi que les coopérations entre établissements sanitaires et ceux médico-sociaux »¹³⁵ lui échappaient.
- [597] Le guide d'élaboration des PRIAC rappelle que « le fonctionnement en mode ARS devrait permettre de marquer une étape dans la programmation concertée des actions du PRIAC et des actions du SROS y compris les actions complémentaires et les transformations dans chaque secteur »¹³⁶.

¹³⁰ La CRSA, avec 100 membres répartis en 8 collèges, se substitue aux anciennes conférences régionales de santé, CNOS et CROSM. Elle « concourt, par ses avis, à la politique régionale de santé » et formule de propositions couvrant le champ élargi des ARS - Art. L 1432-4 CSP.

¹³¹ Art. L 1434-12-CSP.

¹³² Art. R.1434-6 CSP.

¹³³ Guide méthodologique d'élaboration du SROMS V2.

¹³⁴ Créé par la loi de 2005 mais sans être explicitement cité par la loi HPST au titre des programmes obligatoires, le PRIAC demeure au sein du PRS (R 1434-7 du CSP).

¹³⁵ Rapports IGAS N° RM 2008 et RM 2010 relatifs à l'évaluation des PRIAC.

¹³⁶ Guide d'élaboration des PRIAC –avril 2011.

- [598] Cette intention ne trouvera une application réelle et concrète que si le PSRS, en amont, a défini les modalités de la transversalité entre les domaines de la prévention, du soin, et de l'accompagnement. Ce n'est pas acquis à ce stade de la lecture des PSRS.

3.1.2. La gouvernance associe l'ensemble des acteurs dans un objectif de plus grande cohérence et complémentarité

- [599] L'association de l'ensemble des acteurs des champs de la santé et tout particulièrement les représentants des usagers et des collectivités territoriales au sein d'instances régionales (conférence régionale de santé et de l'autonomie-CRSA) et territoriales (conférence de territoire)¹³⁷ devra contribuer à la recherche d'une plus grande cohérence de la politique de santé sur les territoires.
- [600] Le PRS devrait permettre de développer des transversalités hors de l'ARS avec les politiques définies par d'autres autorités publiques (services de l'Etat, collectivités locales).

3.1.2.1. Une complémentarité mieux organisée avec des schémas départementaux investissant progressivement le sujet du handicap psychique

- [601] La loi du 11 février 2005 en reconnaissant le handicap lié à des altérations psychiques a pu susciter de la part des conseils généraux une relative incompréhension et appréhension. Ils ont pu voir dans cette reconnaissance le risque d'un déport du traitement de cette problématique de la psychiatrie publique vers le social et d'un nouveau transfert de charges financières de l'assurance maladie vers les conseils généraux notamment à la faveur du développement des services d'accompagnement (SAVS « spécialisés »).
- [602] La loi HPST confie à la commission de coordination¹³⁸ dans le domaine des prises en charge et des accompagnements médico-sociaux, la mission¹³⁹ d'assurer « *la cohérence et la complémentarité* » des actions arrêtées et financées par chacun de ses membres, complétant la procédure d'avis croisés¹⁴⁰ pour chacun des schémas.
- [603] Le sujet du handicap psychique est un sujet émergent dans les SDOSMS. Une étude de l'ANCREAI¹⁴¹ réalisée, à partir de 99 SDOSMS recensés, constate un approfondissement de « *leurs connaissances pour certaines populations qui leur paraissent plus complexes ou récemment plus visibles* » parmi lesquelles les personnes handicapées psychiques.

¹³⁷ Les conférences du territoire, au niveau local du territoire de santé, constituent l'échelon de concertation pour l'identification des besoins et des réponses à ces besoins ; certains de leurs représentants siègent dans le 3ème collège de la CRSA afin d'assurer le lien entre niveau régional et territorial. Art. L 1434-16 et L. 1434-17 CSP.

¹³⁸ Art. L. 1432-1 CSP.

¹³⁹ Composée des représentants de l'Etat, des collectivités territoriales, et des organismes de sécurité sociale œuvrant dans le domaine médico-social art. L. 1432-1 - Art. L. 1434-12 CSP.

¹⁴⁰ Le SROMS est arrêté par le DG d'ARS, après avis du président du Conseil général et après consultation de la commission de coordination, le SDOSMS est arrêté par le président du conseil général après concertation avec le représentant de l'Etat dans le département et avec l'ARS, dans le cadre de la même commission.

¹⁴¹ – J.Y. Barreyre - ANCREAI - mai 2011- Etude financée par la CNSA et mise à disposition des ARS – Sur les 99 schémas recensés, 55 sont des schémas handicap « enfants/adultes », 24 ont un seul schéma « adultes handicapés », 13 ont un schéma « enfants handicapés », 1 schéma de l'enfance handicapée a été intégrée au schéma enfance famille du conseil général, 6 schémas « autonomie » regroupent les personnes adultes handicapées et les personnes âgées.

Synthèse de la prise en compte du handicap psychique dans les SDOSMS

La prise en compte du handicap psychique dans les schémas départementaux d'organisation sociale et médico-sociale (SDOSMS) est identifiée principalement au titre de :

- la connaissance des situations : neuf schémas départementaux ont inscrit le handicap psychique parmi leurs orientations stratégiques en faveur des personnes en situation de handicap. Dans 15 départements, des groupes de travail ont été repérés sur la thématique du handicap psychique autour des thèmes de l'offre, des besoins, des relations avec la psychiatrie. Cinq départements ont suscité des enquêtes spécifiques ;
- la création ou l'extension de structures : 19 schémas prévoient des évolutions dans les divers ESMS, 11 évoquent explicitement les GEM, et 11 la question du logement en milieu ordinaire ou adapté ;
- la coopération entre structures médico-sociales : 5 départements ;
- la coopération avec la psychiatrie ou la pédopsychiatrie à travers des intentions de coopération (10 départements), des dispositifs transversaux de coopération (7 départements), la création d'outils de la connaissance (3 départements).

Source : Etude ANCREAI « Comparaison nationale des schémas d'organisation médico-sociale »

[604] C'est là un terrain propice, même s'il est sensible, pour aborder de nouvelles méthodes de travail collectif tout particulièrement à l'occasion de l'analyse des besoins des personnes hospitalisées en psychiatrie au long cours (*cf. infra*).

[605] Une vigilance collective s'impose afin d'éviter que les commissions régionales de coordination ne soient qu'un cadre formel de concertation des décideurs au cas où chaque Conseil général hésiterait à présenter les axes de sa politique médico-sociale et les priorités de programmation privilégiant la tradition des relations bilatérales.

3.1.2.2. Une cohérence recherchée avec les stratégies portées par les autres services de l'Etat

[606] La politique du handicap, dans ses aspects interministériels, est quelque fois présentée comme orpheline de la réforme de l'administration territoriale de l'Etat (RéATE). Pour le sujet du handicap psychique et de la santé mentale, la recherche de complémentarité du PSRS¹⁴² avec les politiques menées par les autres départements ministériels se pose, plus spécifiquement, au titre de la santé scolaire (*cf. partie 2*), de la santé au travail, de l'emploi, du logement et de la précarité.

- *L'articulation avec le domaine du travail et de l'emploi*

[607] Les articulations avec le domaine du travail et de l'emploi se posent d'abord, à travers le plan régional de santé au travail, au titre de la prévention primaire des risques professionnels psycho-sociaux qui « seraient en France à l'origine de 10 % des dépenses de la branche accidents du travail et maladies professionnelles (AT-MP) ». ¹⁴³ La politique d'emploi et de formation des travailleurs handicapés est portée désormais par le plan régional pour l'insertion des travailleurs handicapés ¹⁴⁴ (PRITH) autour de quatre axes : *l'accès à la formation professionnelle au travers des politiques régionales concertées de formation, l'accès à l'emploi, la sensibilisation des employeurs privés et public, le maintien dans l'emploi*.

¹⁴² « Les mesures de coordination avec les autres politiques de santé, notamment dans les domaines de la protection maternelle et infantile, de la santé au travail, de la santé en milieu scolaire et universitaire et de la santé des personnes en situation de précarité et d'exclusion » Art. R. 1434-2 al 4.

¹⁴³ Les orientations nationales 2010-2014 mettent l'accent sur une politique de prévention primaire visant à « assurer à chacun la préservation de son intégrité physique et psychique, son bien être au travail, et le bénéfice de conditions de travail de qualité » - Plan Santé au travail 2010-2014.

¹⁴⁴ Circulaire DGEFP N°2009-15 du 26 mai 2009 relative aux Plans Régionaux d'Insertion professionnelle des Travailleurs Handicapés (PRITH).

- [608] Alors même que les PRITH peinent à s'installer comme plan d'action unique (un seul est élaboré dans le Limousin)¹⁴⁵, les acteurs de terrain rencontrés par la mission ont fait part de leurs craintes quant aux conséquences de la suppression des plans départementaux (PDITH) et des conseillers départementaux, chargés, entre autres missions, de l'insertion professionnelle des travailleurs handicapés¹⁴⁶. Ils n'ont évoqué, à aucun moment, la possibilité de plans locaux (PLITH) ouverte par la circulaire ministérielle, permettant « *d'assurer une mise en œuvre opérationnelle, au plus proche des spécificités des territoires..., d'organiser une meilleure articulation avec les missions des MDPH, des conseils généraux* ».
- [609] La mission considère que les outils mobilisables répertoriés (généralisation des référents insertion des MDPH, suivi des conventions entre le service public de l'emploi (SPE) - MDPH, pilotage des Cap emploi, mise en place de correspondant Handicap parmi les professionnels de l'insertion) sont autant de points d'ancrage pour répondre aux attentes locales évoquées dans la première partie du présent rapport.
- [610] L'inscription du PRITH dans le code du travail, par l'article 11 de la loi du 28 juillet 2011¹⁴⁷, devrait contribuer à la cohérence d'ensemble des différents plans concourant à la politique en faveur du handicap. Elle suppose de s'appuyer notamment sur un travail commun de la DGCS et la DGEFP sur l'insertion professionnelle des personnes handicapées.

Recommandation n°43 : Créer un comité de pilotage, au niveau des administrations centrales, sur l'insertion professionnelle des personnes handicapées

- *L'articulation avec le domaine social*

- [611] L'articulation avec le domaine social est identifiée comme une « zone à risque » d'un clivage potentiel avec le sanitaire.
- [612] Le domaine social est porté par les directions chargées de la cohésion sociale (directions régionales jeunesse sport cohésion sociale-DRJSCS, directions départementales cohésion sociale/protection de la population -DDCS/PP). La très récente note du Premier ministre¹⁴⁸ rappelle notamment que les domaines de l'hébergement et du logement, d'une part, et des personnes vulnérables et des personnes handicapées, d'autre part, constituent deux des six domaines « cœurs de métier » des DDCS/PP. Elle prévoit également la mise en place d'un « *schéma régional opposable sur l'ensemble de la région, dont les orientations auront été validées en comité d'administration régionale (CAR), constituera une modalité de travail nouvelle pour les départements et un positionnement nouveau pour les services de l'Etat vis-à-vis des partenaires* ».
- [613] L'importance des problématiques sociales dans les déterminants de santé et dans les questions d'accès aux soins suppose des collaborations privilégiées entre ARS et DRJSCS et DDCS/PP « *pour garantir aux personnes en perte d'autonomie l'accès et le respect de leurs droits et promouvoir leur accompagnement et leur insertion sociale ; pour offrir des solutions d'insertion, voire d'hébergement d'urgence, lorsque c'est nécessaire, pour les personnes en difficulté sociale du fait des troubles mentaux* » précisées dans l'instruction ministérielle du 11 janvier 2011¹⁴⁹.

¹⁴⁵ Rapport parlementaire du sénateur Blanc.

¹⁴⁶ Le rôle des conseillers départementaux était d'apporter une assistance technique aux directeurs d'agence, de développer les relations avec l'ensemble des organismes chargés de l'insertion, mais aussi d'informer les chefs d'entreprise sur leurs obligations, leur faire connaître les aides financières et recueillir les offres d'emploi.

¹⁴⁷ Loi n°2011-901 du 28 juillet 2011 tendant à améliorer le fonctionnement des maisons départementales des personnes handicapées et portant diverses dispositions relatives à la politique du handicap (JO du 31 juillet 2011).

¹⁴⁸ Note n° 779/11/SG du Premier ministre du 17 juin 2011 relative aux missions des directions départementales interministérielles.

¹⁴⁹ Instruction N°SG/2011/08 du 11 janvier 2011 relative à l'organisation des relations entre les ARS et les services déconcentrés de la cohésion sociale, de la jeunesse et des sports.

- [614] Les modalités de la collaboration, détaillées dans cette instruction, sont multiples. La mise en œuvre reste tributaire des volontés et des ressources locales ; des conventions sont en cours d'élaboration, les référents cohésion sociale en ARS ont fait l'objet d'une désignation effective contrairement aux référents santé en DRJSCS.
- [615] Néanmoins les craintes des associations sont nombreuses quant aux conséquences d'un nouveau cloisonnement institutionnel (ARS-DRJSCS-DDCS/PP) et aux risques de remise en question de projets à financements partagés (crédits ARS et crédits du budget opérationnel de programme (BOP) 177) pour les dispositifs d'équipes mobiles prévention précarité, les CHR, sous l'effet conjugué des réductions budgétaires, d'une perte de mémoire de la culture du social dans les directions chargées de la cohésion sociale et d'une approche des ARS qui reste « soins centrée ».
- [616] La mission a de grands doutes sur la capacité des ARS et des directions chargées de la cohésion sociale de se mobiliser collectivement dans les domaines de la prise en charge des personnes vulnérables, de l'hébergement, et du logement. L'annonce récente¹⁵⁰ d'un pilotage régional à travers notamment un schéma régional s'appuyant sur les schémas départementaux constitue, sur ce champ également une opportunité de développement des complémentarités entre les outils de la planification pour garantir l'accompagnement social et l'insertion des personnes handicapées psychiques.

Recommandation n°44 : S'assurer que les DRJSCS et ARS se mobilisent pour garantir une cohérence d'intervention à travers les plans stratégiques régionaux de santé et les futurs schémas régionaux dans la prise en charge des personnes vulnérables et des personnes handicapées, dans l'hébergement et dans le logement

3.1.2.3. Une représentation des usagers de nature à faire valoir le sujet de la santé mentale et du handicap psychique

- [617] Les usagers sont représentés à la fois, dans le deuxième collège de la CRSA qui réunit les représentants des usagers des services de santé ou médico-sociaux, dans les conférences du territoire et les commissions de sélection des appels à projet.
- [618] La présence des représentants des personnes handicapées psychiques est de nature à faire valoir le sujet du handicap psychique. Ainsi, la conférence de territoire des Yvelines,¹⁵¹ sur une proposition des usagers, a soutenu un amendement au PSRS afin que le sujet de la santé mentale et le handicap psychique puisse y être identifié alors que cette thématique ne figurait pas dans le projet initial.
- [619] L'apport des associations des usagers, complémentaire à l'expertise professionnelle dans l'analyse des besoins et l'aide à l'élaboration des réponses, reste conditionné par leur capacité à s'organiser pour une représentation effective dans les instances régionales et départementales.
- [620] Le bilan du PPSM souligne la fragilité du secteur associatif en dépit d'un financement supérieur à celui prévu (3 M€ contre 2,4 prévus). Le CNCPH¹⁵² pointe à juste titre la multiplication des instances de consultation avec les 532 commissions de sélection d'appels à projet qui se substituent aux 26 comités régionaux de l'organisation sociale et médico-sociale (CROSM) et à la section sociale du comité national d'organisation sociale et médico-sociale (CNOSS) et s'interroge sur la capacité de représentation effective des usagers.
- [621] Désormais, il s'agit de s'assurer d'une participation, dans toutes les instances et par des personnes formées aux fonctions de représentants des usagers : pour ce faire, le soutien financier aux associations destiné à la formation de leurs membres est à poursuivre.

¹⁵⁰ Note du Premier ministre, *op. cit.*

¹⁵¹ à laquelle a assisté la mission.

¹⁵² Rapport du CNCPH - juin 2011.

Recommandation n°45 : Sécuriser, dans les CPOM des associations, les financements destinés à la formation, pour garantir une représentation de qualité des usagers dans l'ensemble des instances

3.1.2.4. Une implication des élus locaux attendue comme relais de la politique de santé sur le territoire et facilitatrice de l'insertion dans la ville

[622] Les élus des communes et des groupements de communes¹⁵³ sont représentés dans la CRSA, dans le collège des élus et dans les commissions spécialisées, et les conférences de territoire. En dépit d'une désignation tardive par l'AMF, et d'une participation qui pour l'heure semble plus motivée à « *faire valoir l'intérêt de leur ville ou de leur hôpital, non pour co-construire une politique régionale de santé* »¹⁵⁴, leur présence est attendue car nécessaire à une territorialisation aboutie de la politique de santé.

[623] Bien que la santé ne relève pas de la compétence des maires, ceux-ci sont de plus en plus nombreux à investir le sujet de la santé et tout particulièrement celui de la santé mentale. Ils sont particulièrement confrontés « *à la situation des personnes souffrant de troubles psychiques, qui se rencontrent de plus en plus dans la cité, et [à travers les] divers dispositifs d'action sociale, et, en premier lieu le centre communal d'action sociale, et dans les dispositifs de lutte contre les exclusions, ou de prévention. Les maires, par ailleurs, sont de plus en plus amenés à intervenir dans des situations d'urgence et de crise, comme en témoignent les données sur les hospitalisations sous contrainte* »¹⁵⁵.

[624] Certaines interventions restent ponctuelles : aide financière et logistique à l'installation de GEM (Lille, Plaisir, Nanterre), formation du personnel municipal (Lille, Marseille), soutien et facilitation pour l'accès au logement (Paris 20^{ème} arrondissement, Marseille). D'autres sont plus globales et les élus peuvent s'appuyer sur deux outils : les comités locaux de santé mentale (CLSM) et les contrats locaux de santé (CLS).

- *Les comités locaux de santé mentale*

[625] Les CLSM trouvent leur légitimité dans le PPSM qui incite au développement d'instances de concertation de proximité devant contribuer « *notamment par l'appréhension de situations individuelles à faire émerger, au niveau local, un diagnostic partagé sur les besoins et l'état de l'offre ainsi que sur les évolutions souhaitables, sur le plan sanitaire mais également social, médico-social, éducatif, judiciaire. Elles permettent également aux élus d'appréhender les actions nécessaires à la reconnaissance et à l'exercice de la citoyenneté des personnes souffrant de troubles psychiques* »¹⁵⁶.

[626] Aujourd'hui, selon les travaux du CCOMS¹⁵⁷, ce sont plus de 100 villes qui sont engagées dans la démarche appliquée à des territoires infra communaux, communaux ou intercommunaux.

¹⁵³ Le sujet de la concertation avec les représentants des Conseils généraux est traité dans le § 1.1.2.1.

¹⁵⁴ L. El Ghozi, président de l'association Elus, santé publique et territoires dans « Nouvelle gouvernance et ARS : rôle et place des collectivités locales et de leurs élus » - revue adsp 74 – Mars 2011.

¹⁵⁵ Rapport de M. Charzat – 2002 *Op. cit.*

¹⁵⁶ PPSM 2005-2008, *op. cit.*

¹⁵⁷ Programme d'appui au développement et au renforcement des conseils locaux de santé mentale 2007-2011 confié au CCOMS pour la recherche et la formation en santé mentale financé par la Délégation Interministérielle à la Ville et l'Agence de Cohésion Sociale et d'égalité des Chances.

[627] La mission a pu mesurer l'intérêt des CLSM grâce aux témoignages des participants à la Conférence évaluative relative au PPSM et aux échanges avec certains membres du CLSM de la ville de Marseille¹⁵⁸ dénommé conseil d'orientation en santé mentale (COSM). Réunissant des élus, des partenaires institutionnels, des professionnels des champs sanitaire, médico-social et social, des bailleurs sociaux, des associations d'usagers, des familles, des chercheurs, le COSM est « *un espace de production du - vivre ensemble* »¹⁵⁹. Il permet de croiser les différents regards et points de vue autour d'un diagnostic local partagé et de définir les actions nécessaires à la reconnaissance et à la place, au sein de la Cité, des personnes souffrant de troubles psychiques. Les actions sont multiples : sensibilisation de la population pour permettre l'implantation d'un GEM dans le quartier, installation d'un nouveau locataire connu pour des troubles psychiatriques, pilotage de réseaux, notamment autour du logement, comme ceux de Marseille abordés dans la première partie du rapport.

[628] Le pilotage, assuré par un élu en associant étroitement les représentants de la psychiatrie, permet d'assurer un « *équilibre plus grand entre les acteurs de la psychiatrie et les autres. La ville est en effet jugée plus légitime et plus « neutre » aux yeux de tous les partenaires, professionnels ou usagers, pour coordonner une telle instance, du fait qu'elle représente les habitants, mais également parce que les élus ne sont pas pris dans des jeux institutionnels découlant des différentes vocations des champs d'intervention (sanitaire, social, éducatif, répressif, etc.)* »¹⁶⁰.

- *Les contrats locaux de santé*

[629] Les CLS¹⁶¹, créés par la loi HPST, visent à mettre en œuvre le PRS, à travers, des programmes territoriaux de santé, afin de mieux répondre aux besoins de santé de proximité de la population. Ils portent sur la promotion de la santé, la prévention, les politiques de soins et l'accompagnement médico-social.

[630] Ils peuvent être conclus entre l'ARS et la commune, le groupement de communes, soit dans tout type de territoire autour de besoins et priorités clairement identifiés, par exemple autour de la santé mentale, soit dans les territoires de la politique de la ville en complétant le volet santé des contrats urbains de cohésion sociale (CUCS) portés notamment par les ateliers santé ville (ASV). Le rôle des ASV en matière de santé mentale a été souligné dans un avis du Conseil National des Villes (CNV) du 26 septembre 2007. Les actions engagées par l'ASV santé mentale de Marseille (cf. *.supra*), évoquées dans la première partie du rapport en sont une illustration.

Le contrat local de santé dans son volet santé mentale signé entre la ville de Marseille et l'ARS

Sollicitée dès 2008 par la DDASS dans le cadre des orientations nationales visant à préparer l'élaboration des CLS prévus par la future loi HPST, la ville de Marseille s'est engagée dans la démarche. Son objectif est d'améliorer la santé des Marseillais dans le cadre des priorités définies par l'ARS, et la CPAM et de « *formaliser le partenariat existant de fait sur le terrain au travers de l'établissement d'un contrat entre les parties prenantes afin de renforcer la coopération et de favoriser la pérennisation de celle-ci* ».

Le contrat, signé en juin 2010 entre le directeur général de l'ARS, le préfet et le maire a retenu 8 thématiques : santé et habitat, vieillissement, VIH/hépatites, addictions, accès aux soins, nutrition, vigilance sanitaire et la santé mentale et psychique.

Cette dernière s'appuie sur deux actions engagées par les travaux du COSM :

- la constitution d'un réseau pour la gestion des situations difficiles dans le domaine de la santé mentale et du logement ;
- la « *captation de logements autonomes dans le secteur privé* ».

Source : Entretiens avec le COSM de la ville de Marseille

¹⁵⁸ Créée en 2006, le COSM réunit des élus, des partenaires institutionnels, des professionnels des champs sanitaires, médico-sociaux, des associations d'usagers et des familles, des chercheurs.

¹⁵⁹ Dr. F. Gaunet-Escarras, adjointe au Maire, déléguée à la santé, à l'hygiène et à la prévention des risques sanitaires chez l'adolescent- Marseille – in Editorial de la lettre électronique « Marseille et santé mentale ».

¹⁶⁰ Etude du CCOMS *op. cit.*.

¹⁶¹ Art. L 1434-2 alinéa 3, L1434-17 CSP.

[631] Aussi, il apparaît nécessaire à la mission que les actions engagées par les CLSM soient largement diffusées, notamment par diffusion de l'étude du CCOMS, afin de susciter de nouvelles initiatives. La signature de contrat incluant un volet santé mentale est également à encourager.

Recommandation n°46 : Encourager la création de comités locaux de santé mentale et les faire largement connaître

Recommandation n°47 : Inclure un volet santé mentale dans les contrats locaux de santé

3.1.3. Un investissement est nécessaire dans de nouvelles procédures visant à garantir une meilleure adéquation de l'offre aux besoins spécifiques du handicap psychique

3.1.3.1. Une connaissance régionale des besoins par type de public à consolider

[632] La connaissance des besoins reste partielle en raison d'une limite des études épidémiologiques surtout centrées sur les pathologies¹⁶², de la complexité de l'évaluation du besoin résultant de la déficience et de l'interaction avec l'environnement¹⁶³ et de la limite des connaissances d'observation sociale dans la population.

[633] C'est donc, à partir d'un faisceau d'informations et de données que le besoin peut être approché du point de vue quantitatif et qualitatif : utilisation des enquêtes, études nationales ou régionales conduites par les CREAI et observatoires régionaux de santé ORS, analyse de la situation des personnes hospitalisées au long cours pour le handicap psychique, identification des personnes relevant de « l'amendement Creton », analyse effectuée pour les SDOSMS, informations recensées par les services de l'éducation nationale et recoupées par les usagers, décisions des MDPH corrélées à l'observation des listes d'attente et au taux d'occupation des ESMS qui sont à ce jour peu fiables.

[634] Afin d'asseoir la programmation de l'offre sur une connaissance plus approfondie des besoins, la mission identifie deux pistes de progrès nécessaires :

- la mise à disposition rapide des données populationnelles des MDPH par type de handicap sans pour autant conforter une logique de filière le plus souvent soutenue par les associations et les usagers. La CNSA a engagé le chantier système d'information partagé pour l'autonomie des personnes handicapées (SipaH) qui inclut les données des MDPH liées aux demandes et aux décisions d'orientation vers les ESMS. Des travaux relatifs au suivi de l'effectivité des décisions sont également engagés, notamment en ce qui concerne les orientations vers les ESMS. La mission regrette que la livraison de cet outil avec toutes les fonctionnalités ne coïncide pas avec l'élaboration des premiers PSRS et SROMS ;
- l'engagement d'une étude épidémiologique (prévalence des troubles, conséquences sur l'environnement familial et social, effets des soins et des accompagnements mis en place).

Recommandation n°48 : Engager une étude épidémiologique régionale, ou par territoire de santé, sur la population des personnes reconnues en situation de handicap psychique (cf. recommandation n°3)

¹⁶² Guide SROMS – projet de fiche « prévalence de pathologies traceuses avec une attention particulière sur la santé mentale » à partir des données de l'assurance maladie avec le SNIRAAM sur les ALD et de l'enquête Handicap – Santé *op.cit.*

¹⁶³ Guide SROMS *op.cit.*

3.1.3.2. Une offre caractérisée par une approche par structures éloignée de la logique de parcours individualisé des personnes handicapées psychiques

- [635] L'offre des ESMS est caractérisée par une logique de structures majoritairement constituées d'établissements en dépit d'une multiplication des services ces dernières années. Ceux-ci se sont déployés dans une logique d'accompagnement individualisé (SAVS, SAMSAH, SESSAD) en appui à l'intégration en milieu ordinaire, notamment pour les personnes handicapées psychiques.
- [636] L'offre s'est développée également dans une logique de filières par type de handicap, sous la double influence de la demande des usagers et des plans nationaux successifs, même si un processus de reconversion de places est engagé notamment au profit du handicap psychique. Le développement de cette logique de filière, sous-tendue par une procédure d'agrément, n'apparaît pas congruente à la logique de parcours individualisé voulu par la loi du 11 février 2005 et engendre de fait des distorsions entre places agréées pour un type de handicap et réalité des situations des personnes accueillies (*cf. supra* parties 1 et 2).
- [637] L'intégration des personnes handicapées psychiques en milieu ordinaire repose sur un dispositif d'accompagnement individualisé mais la variabilité de l'état des personnes peut conduire à des aller-retour entre le sanitaire et le médico-social ou exiger des adaptations de temps de travail en ESAT (*cf.* partie 1). Elle induit non pas une intervention d'un professionnel mais une succession d'interventions relevant de différents financeurs (Etat, conseils généraux et assurance maladie).
- [638] Parallèlement, les interlocuteurs rencontrés ont critiqué la tarification administrée des ESMS basée sur des coûts historiques (prix de journée, dotations globales, aides aux postes) au regard d'une faible efficacité, d'une relative iniquité et de la faible prise en compte des spécificités de prise en charge de certains handicaps. Ainsi la fédération nationale des associations gestionnaires au service des personnes handicapées (FEGAPEI)¹⁶⁴ et le CNCPPH préconisent une évolution de la tarification qui tienne compte des besoins de la personne.
- [639] Dans une démarche plus globale, J.Y. Barreyre¹⁶⁵ propose d'élaborer des appels à projets transversaux aux trois schémas, et de retenir un financement à la situation.
- [640] La nouvelle procédure d'appel à projet peut être en ce sens une opportunité. Néanmoins, les acteurs rencontrés par la mission ont tous fait valoir leur crainte d'une bureaucratisation du système, d'une uniformisation de l'offre, d'une moindre prise en compte des impératifs de qualité en privilégiant les projets moins-disant financièrement et d'un risque de tarissement des initiatives et actions innovantes.
- [641] Cependant, si les besoins sont clairement identifiés localement, les appels à projets notamment expérimentaux ou innovants, doivent pouvoir faire émerger de nouvelles formules d'accompagnement avec des approches plurielles et souples répondant aux spécificités du handicap psychique. Une vigilance s'impose au niveau des ARS et de la CNSA pour que des projets expérimentaux soient lancés.
- [642] La mission n'a pas voulu traiter dans le cadre du thème particulier du handicap psychique de la réforme de la tarification. Néanmoins, les travaux¹⁶⁶ et réflexions en cours montrent qu'il sera nécessaire d'avancer sur cette question. Le sujet du handicap psychique s'y prête particulièrement bien.

¹⁶⁴ Etude d'analyse du lien entre la dépendance des personnes handicapées et le coût annuel de leur accompagnement en institution – FEGAPEI-CNAM- Janvier 2010.

¹⁶⁵ *Op. cit.*

¹⁶⁶ Etude unité de recherche clinique URC 2011 *Op.cit.* et Etude sur le coût de la prise en charge des patients en SSIAD et ses déterminants - décembre 2009.

3.2. *La coopération, autour des MDPH et entre les acteurs locaux, pour l'évaluation des besoins des personnes handicapées psychiques et pour la définition de parcours individualisés plus fluides, est inégale selon les territoires*

[643] Au-delà de l'indispensable coordination des décideurs pour élaborer les orientations politiques, les partenariats doivent s'engager au niveau local, d'une part, autour des MDPH qui se sont installées comme nouveaux partenaires incontournables dans l'organisation des parcours de vie et, d'autre part, entre les différents professionnels (équipes sanitaires, médico-sociales, sociales, éducatives, de l'insertion professionnelle). Tous doivent dépasser les visions institutionnelles au profit d'une organisation de services en réseau, dans le respect des compétences de chacun.

3.2.1. **Les missions d'évaluation et d'orientation des MDPH reposent sur l'établissement de relations partenariales qui ne sont pas harmonisées sur l'ensemble du territoire**

[644] Le rapport annuel d'activité des MDPH 2009 note que « *la question de l'accès ou du maintien dans l'emploi et le champ du handicap d'origine psychique sont considérés comme les plus complexes par les équipes pluridisciplinaires, car ils nécessitent d'agir ensemble dans le cadre d'un réseau suffisamment réactif* »¹⁶⁷. Ainsi, « *les relations partenariales constituent unanimement un élément facilitateur dans la mise en œuvre des missions de l'équipe pluridisciplinaire* ».

[645] La mission n'a pu faire l'inventaire de toutes les initiatives menées par les MDPH en matière de partenariat mais l'observation ciblée sur les MDPH des Yvelines et du Nord (cf. annexes 2 et 2bis) a permis de vérifier ce constat.

[646] Elle a pu relever la nécessité d'adapter les outils d'évaluation, d'orientation, de compensation et de suivi des MDPH au regard des spécificités du handicap psychique.

3.2.1.1. Une évaluation globale et dynamique de la situation de handicap psychique nécessaire, y compris pour l'employabilité

[647] Au-delà des difficultés inhérentes à leur installation et à l'appropriation progressive du concept de compensation du handicap de la nouvelle prestation (PCH), les MDPH se sont heurtées rapidement à la difficulté d'évaluation de la situation des personnes souffrant d'une « altération psychique » alors même que la loi ne donnait pas une définition du handicap psychique.

[648] La CNSA, réactive, a lancé deux expérimentations d'évaluation¹⁶⁸ :

[649] Le CEDIAS¹⁶⁹, dans la recherche action conduite sur quinze départements avec les EPE et une équipe de santé mentale de territoire (120 situations dont 40 enfants)¹⁷⁰, identifie les éléments dont il faut disposer avant l'évaluation (diagnostic, projet de vie, parcours de vie, fonctionnement cognitif) et pendant l'évaluation (rapport à la maladie, compétences sociales, ressources personnelles ou liées à l'entourage).

¹⁶⁷ Rapport annuel 2009 des MDPH établi par la CNSA.

¹⁶⁸ Colloque « Handicap d'origine psychique : une évaluation, évaluation partagée pour mieux accompagner les parcours » organisé par la CNSA -23 mars 2009 *op.cit.*

¹⁶⁹ Travaux ont été présentés à l'ensemble des MDPH lors du colloque de mars 2009.

¹⁷⁰ J.Y. Barreyre et al., Etude du Cédias pour la CNSA, « Handicap d'origine psychique et évaluation des situations » 2007, 2009, J.Y. Barreyre et C. Peintre, les conditions de l'évaluation des situations du handicap d'origine psychique », in RFAS, et R. Gayton et Y. Boulon, « l'évaluation du handicap psychique et les besoins de compensation », in RFAS.

- [650] Cette recherche action insiste sur la nécessité d'inscrire le processus d'évaluation en dynamique et d'intégrer le temps nécessaire à la maturation du projet de vie qui ne peut être figé, au jour du dépôt de la demande, dans un formulaire papier. Le projet de vie, partie intégrante du processus d'évaluation, se construit dans l'interaction entre la personne, les proches et les professionnels. Il évolue le plus souvent à partir des mises en situation proposées (de travail, de logement, d'accompagnement, etc.)¹⁷¹. Pour certaines personnes, c'est la pertinence d'un tel accompagnement évaluatif, s'apparentant à une période d'essai qui peut se poser (*cf.* partie 1).
- [651] Le réseau Galaxie a expérimenté sur 200 prestations de bilan d'évaluation, la mise en place d'équipes spécialisées d'évaluation du handicap psychique (ESEHP) articulées avec les MDPH, en collaboration avec les conseils généraux de six départements pilotes, en ciblant les cinq champs (capacités cognitives, habilités sociales, compétences professionnelles, identité personnelle, dynamique subjective) devant faire l'objet d'une évaluation¹⁷² et en insistant sur la notion de capacité de la personne et le rôle de son environnement social.
- [652] Les situations complexes étudiées par les ESEHP¹⁷³, dans le cadre de l'expérimentation réalisée par Galaxie, décrivent de manière récurrente les difficultés des personnes titulaires d'une AAH comprise entre 50 et 79 % à se procurer un emploi, les problématiques des personnes résidant hors des grosses agglomérations, celles des demandes relatives à un handicap autre que psychique alors qu'une telle origine est pressentie, celles des publics entrés jeunes dans la maladie, ainsi que celles des demandes de prestation de type psycho-social.
- [653] Compte tenu de la spécificité du handicap psychique, les pratiques d'évaluation et de soutien à la réinsertion sont essentielles quand on considère que l'employabilité est un processus et qu'il n'y a pas de relation entre la gravité et l'incapacité. Même si les altérations possibles des fonctions cognitives liées aux traitements tendent à diminuer, ce sont les difficultés comportementales et relationnelles qui, plus que pour tout autre handicap, peuvent renforcer les réticences ou les craintes de l'environnement professionnel.
- [654] La mission de préfiguration confiée au Pr. Busnel¹⁷⁴ avait pour objectif de rendre le dispositif encourageant pour l'emploi, en développant le concept d'employabilité, conçu comme un processus articulé au projet de vie qui complète le parcours d'insertion professionnelle et en travaillant sur les compétences et les motivations.
- [655] Dans la suite de la mission, une expérimentation¹⁷⁵ se met en route dans une dizaine de MDPH, dont une va traiter spécifiquement du handicap psychique, pour tester de nouveaux processus d'évaluation dynamique de l'employabilité associant le recueil d'information, l'accompagnement et la mise en situation professionnelle. L'objectif est d'enrichir le guide GEVA et non de créer une grille d'employabilité. Cette expérimentation devrait également améliorer l'appréciation de la capacité d'une personne à travailler, compte tenu de son handicap au regard de la notion de « restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi » (RSDAE).

3.2.1.2. L'évaluation croisée à travers « le triptyque de l'évaluation » : celle de l'intéressé, de ses proches et des professionnels

- [656] Trois groupes d'acteurs doivent être associés à l'évaluation afin que l'EPE puisse avoir une approche globale de la situation de la personne dans la logique de son parcours de vie :
- la personne elle-même qui peut exprimer la perception de sa situation dans son rapport aux autres, son projet ou l'absence de projet ;

¹⁷¹ Revue Pluriels n°81 – Avril 2010.

¹⁷² Rapport d'activité de Galaxie et entretien avec la mission.

¹⁷³ R. Gayton et Y. Boulon, *op. cit.*, in RFAS.

¹⁷⁴ « L'emploi: un droit à faire vivre pour tous », rapport au ministre du travail, des relations sociales et de la famille, de la solidarité et de la ville, et à la secrétaire d'Etat chargée de la famille et de la solidarité, décembre 2009 » M. Busnel, T. Hennion, D Legay, V. Paparelle, B. Pollez, *op.cit.*

¹⁷⁵ Note DGCS de mars 2011 lançant une expérimentation sur 1000 personnes suivies sur une période de 18 mois à compter de juillet 2011.

- l'entourage et en premier lieu les proches (famille, ami, « entraînant » rencontré dans un GEM), qui pourront éclairer à la fois le parcours de vie et la vie quotidienne ;
- les professionnels du soin, de l'accompagnement médico-social, de l'éducation et de l'aide sociale porteurs chacun d'une expertise et d'un éclairage particulier par leur place effective dans le quotidien de la personne.

[657] Devant le caractère incomplet de certains dossiers et la qualité inégale de remplissage du nouveau certificat médical, les deux MDPH, rencontrées par la mission, explorent depuis 2010 des pistes pour développer la connaissance des situations individuelles. Elles visent à solliciter de manière plus ou moins approfondie trois évaluations et enrichir le guide d'évaluation GEVA qui reste l'outil de référence.

[658] La MDPH du Nord a établi un formulaire spécifique pour le handicap psychique destiné aux professionnels et aux personnes de l'entourage afin d'étayer le dossier sur quatre points : information sur les événements du parcours scolaire et professionnel, sur leur adhésion au suivi médical, sur la vie quotidienne, domestique et courante, sur l'environnement humain et les aides mises en œuvre. La diffusion auprès des médecins est restée sans effet.

[659] Celle des Yvelines a expérimenté l'utilisation de trois documents conçus dans la logique du « triptyque de l'évaluation » joints en annexe 7 :

Un outil d'évaluation de la situation de handicap psychique : « Le triptyque de l'évaluation »

La MDPH des Yvelines a conçu trois documents simples de deux pages chacun sur le principe de cases à cocher accompagnés de courrier explicatifs (joints en annexe) :

- « *Mon projet de vie, mes besoins, mes activités* » adressé au demandeur : Inspiré du document mis en place dans le Gard avec l'aide de l'UNAFAM, il porte sur les activités nécessitant un soutien, les aides apportées par l'entourage, les attentes ; une rubrique permet au demandeur de désigner un proche de confiance à qui la MDPH peut adresser le questionnaire ;
- « *Questionnaire à destination de l'entourage* » destiné à mesurer le degré d'autonomie dans la vie quotidienne et les relations à l'environnement ; il est adressé à la personne désignée par le demandeur et cosigné par celui-ci ;
- « *Questionnaire adressé à l'équipe soignante* » portant une description des déficiences actuelles et du suivi médical, des capacités de travail et des retentissements de la symptomatologie sur la vie quotidienne. Il est inspiré des rubriques de GEVA.

Source : MDPH des Yvelines

[660] Le bilan intermédiaire établi par la MDPH fait ressortir l'intérêt de disposer de cette triple vision à la fois pour éclairer l'EPE et la CDAPH. Si l'évaluation du triptyque auprès des équipes psychiatriques n'a pas eu de suite, les équipes de la MDPH notent néanmoins que le document est utilisé (à la réserve près de la rubrique relative aux capacités de travail) et qu'il évite le plus souvent de recourir à un rendez-vous systématique auprès du psychiatre de la MDPH. Ce rapide usage s'explique certainement par le partenariat engagé entre la MDPH et les deux réseaux santé mentale des Yvelines.

[661] La CNSA a diffusé le triptyque de l'évaluation, après sa présentation en juin 2011 aux responsables des MDPH. La mission ne peut que souligner l'intérêt de la diffusion rapide de cette « bonne pratique » auprès de l'ensemble des MDPH. Il s'agit de créer les conditions d'instauration de pratiques d'évaluation convergentes pour le handicap psychique sur l'ensemble du territoire. Il reste à apprécier l'impact de cette diffusion à travers le niveau d'appropriation par les MDPH de cet outil à échéance de deux ans.

Recommandation n°49 : Mesurer l'impact, à échéance de deux ans, de la diffusion en juin 2011 du document d'évaluation le « triptyque de l'évaluation »

3.2.1.3. Une évaluation réalisée par l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation selon des modalités variables

- [662] La composition et les modalités de fonctionnement des EPE qui relèvent de la responsabilité du directeur de la MDPH, peuvent être variables. Elles offrent à des degrés divers les garanties d'une approche globale des besoins de la personne dans toutes ses dimensions de vie (activités quotidiennes, vie sociale, santé, travail, logement).
- [663] L'évaluation s'appuie sur des expertises internes assurées par une représentation pluri-professionnelle modulable selon les situations (ergothérapeute, psychologue, psychiatre, pédopsychiatre, enseignants,...) et/ou externes associant des expertises professionnelles que les MDPH ne peuvent recruter directement¹⁷⁶. Les situations ne sont pas pour autant figées et des MDPH ont pu revenir sur des modalités de partenariat pour internaliser l'évaluation.
- [664] Les EPE des deux MDPH rencontrées par la mission soulignent l'intérêt, non seulement de disposer des évaluations croisées détaillées mais aussi de rencontrer, d'entendre la personne adulte handicapée psychique ou l'enfant. Ces rencontres permettent de mieux analyser la situation, appréhender l'environnement dans lequel elle évolue. Les modalités peuvent varier selon la nature du handicap ou de la demande : invitation de l'utilisateur pour une évaluation à la MDPH avec le médecin ou l'EPE, visite à domicile, même si quelquefois des questions de sécurité imposent des visites à deux.
- [665] Ces données sont précieuses pour éclairer la CDAPH qui s'attache en effet à analyser la situation globale de l'enfant ou de l'adulte et donc à prendre en considération tous les éléments constitutifs de cette situation pour l'élaboration du plan de compensation.

Examen de la situation d'Agathe par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH)

Agathe a 44 ans, elle vit seule dans un logement social. Elle bénéficie de l'AAH et est reconnue travailleur handicapé à un taux supérieur à 50 % et inférieur à 80 %. Elle a déposé son dossier le 9 octobre 2010 pour un passage en commission le 21 avril 2011. Elle demande la reconduction de l'AAH, une prise en charge pour son orientation professionnelle et, souhaite être mise sous curatelle. A la lecture du GEVA, la commission considère que même si elle est autonome, elle n'est pas stabilisée et préconise la reconduction de l'AAH pour 5 ans. En revanche, la commission décide que la demande relative à son insertion soit revue quand Agathe sera stabilisée. Elle propose de réexaminer à une prochaine séance la demande de curatelle estimant qu'elle n'a pas assez d'éléments pour statuer. Décision est prise de charger une assistante sociale de recueillir ces informations, notamment concernant la vie quotidienne et l'environnement d'Agathe.

Source : Séance de la CDAPH Yvelines du 21 avril 2011 en présence de la mission

- [666] Ainsi des partenariats sont construits avec des établissements de santé spécialisés, des réseaux de santé mentale, des ESMS, des associations ayant une culture de l'évaluation partagée et une expérience d'accompagnement (SAVS, SAMSAH) et avec les opérateurs de l'insertion sous l'impulsion des référents insertion.
- [667] Les réunions auxquelles la mission a pu assister montrent l'apport important que constitue le référent insertion professionnelle dans le développement de partenariats (AGEFIPH, CRP, Cap emploi, Pôle emploi) pour évaluer l'employabilité des demandeurs et préparer les décisions des CDAPH en matière d'orientation professionnelle et de reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé. De nombreuses expérimentations et pratiques se mettent en place (cf. partie 1). Un échange de pratiques et d'expériences des référents insertion professionnelle des MDPH pourrait être utilement engagé par la CNSA.

¹⁷⁶ Rapport annuel des MDPH 2009 – CNSA.

- [668] Lorsque les partenariats n'existent pas, il peut être fait appel à des procédures de « labellisations » d'équipes externes. Ainsi la MDPH des Yvelines par convention a donné délégation aux médecins du service médical de l'UVSQ, « pour faire des propositions, assurer la mise en place, le suivi du plan de compensation pédagogique et l'évaluation du besoin ».
- [669] 86 % des MDPH¹⁷⁷ ont passé une ou plusieurs conventions pour l'évaluation de tout type de handicap, souvent avec des contreparties financières selon les prestations assurées sans pour autant que le sujet du financement soit abordé spécifiquement dans les bilans. La mission n'a pas noté de remarques sur le financement de la part des responsables des MDPH rencontrés qui se sont plutôt attachés à pointer l'intérêt et la richesse des regards croisés et des expertises apportées par chacun pour une approche dynamique et globale de l'évaluation du handicap psychique.
- [670] Néanmoins, la mission rappelle que la sollicitation de prestations extérieures doit être conçue, non dans une logique de sous-traitance mais dans une logique de partenariat permettant à l'EPE de centrer son action sur la synthèse des évaluations. Les MDPH doivent rester pilotes de cette évaluation pluridimensionnelle qui se réalise pour le compte de l'équipe pluridisciplinaire¹⁷⁸.

3.2.1.4. Des décisions des CDAPH reposant sur des règles d'attribution hétérogènes

- [671] La décision de compensation intervient au regard de l'évaluation du besoin. Elle se doit de répondre à l'approche globale d'intervention conjuguant soin, scolarisation, hébergement/logement, accompagnement social, emploi, alors même que les temps d'examen du dossier ne sont pas les mêmes s'il s'agit d'une PCH ou d'une AAH, que les entretiens avec les usagers et l'envoi du plan de compensation sont systématiques (PCH, orientation vers l'emploi) ou non.
- [672] Sans être exhaustive, la mission a identifié, lors des rencontres avec les EPE et les séances de CDAPH quelques thématiques pour lesquelles se pose la question de l'égalité de traitement sur le territoire.
- [673] Pour les personnes adultes handicapées psychiques, c'est souvent la difficulté, en dépit du guide barème, à « chiffrer » les taux d'incapacité en fonction du seuil des 80 % qui est évoquée. Le sujet fait le plus souvent débat, selon les CDAPH, dès lors que les personnes aspirent à un emploi et que les professionnels sont sceptiques sur leur capacité à accéder à un emploi.
- [674] La mission s'interroge sur les conditions d'une garantie d'égalité de traitement dans le calcul minutieux de temps d'aide humaine « à la minute » pour chacune des cinq activités prévues conjugué à l'appréciation du niveau d'aide humaine extérieure « tolérable » par la personne dans le cadre de la PCH. Il convient de noter que des travaux d'élaboration d'un guide d'attribution des heures de surveillance viennent d'être engagés par la CNSA.
- [675] Enfin, la recherche action du CEDIAS précitée a montré que l'AAH pouvait être utilisée de manière étonnante par les professionnels selon les situations, en fonction de la capacité de gestion financière de la personne, de l'éventuelle utilisation de l'AAH pour une situation d'addiction, ou avec l'utilisation des conditions d'attribution et de la durée d'AAH comme levier pour favoriser une orientation, en particulier vers les soins.

¹⁷⁷ Bilan d'activité des MDPH 2009 - CNSA

¹⁷⁸ Art. L. 146-8 « [...] La composition de l'équipe pluridisciplinaire peut varier en fonction de la nature du ou des handicaps [...]. L'équipe pluridisciplinaire sollicite, en tant que de besoins les établissements ou services visés au 1^{er} du I de L 312-1 ou des centres [...].

- [676] Le rôle des DDCCS/PP dans le pilotage de l'AAH vient d'être réaffirmé¹⁷⁹ dans le cadre plus global de « *l'animation interministérielle de la politique d'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées* ». Les interlocuteurs rencontrés par la mission ont précisé qu'ils étaient aujourd'hui dans l'impossibilité d'apprécier la juste adéquation entre les situations des personnes et les différentes allocations, notamment en l'absence de communications sur des données comparatives entre départements.
- [677] Pour les enfants, il n'y a pas à l'heure actuelle de critères précis permettant d'apprécier, en particulier en cas de handicap psychique, la nécessité d'octroyer les services d'un AVS à un enfant handicapé, pas plus que le choix d'un temps partiel ou temps plein d'AVS (*cf. supra* partie 2).
- [678] Globalement, chacune des deux MDPH s'efforce d'établir des documents de synthèse portant « jurisprudence » qui sont discutés lors de séances spécifiques des CDAPH. Néanmoins la question reste posée sur l'ensemble du territoire.
- [679] Les aspects d'homogénéité des procédures et des techniques dans les processus d'évaluation des besoins, des critères de compensation, de suivi sont au cœur du principe de l'égalité de traitement des personnes handicapées psychiques sur l'ensemble du territoire. Celle-ci ne peut être garantie que par l'égalité dans la procédure. Pour ce faire, la CNSA doit être confortée dans les démarches engagées pour garantir la robustesse des outils d'évaluation et de diagnostic et l'harmonisation des pratiques en matière de décisions de compensation, d'attribution et d'orientation.

Recommandation n°50 : Poursuivre l'analyse des pratiques - évaluation, décisions d'orientation, suivi - des MDPH et le partage d'information sur les critères d'attribution d'AAH et PCH, pour les personnes handicapées psychiques

Recommandation n°51 : Donner aux DDCCS-DDCCSPP les moyens d'exercer leur mission de pilotage de l'AAH par la mise à disposition des informations nécessaires

3.2.1.5. Des décisions d'orientation pour partie déconnectées de l'offre

- [680] Dans les deux départements où la mission s'est déplacée, les décisions des CDAPH sont principalement fixées en fonction des besoins constatés sans prise en compte de l'offre disponible.
- [681] Cette absence de prise en compte de l'offre existante, pour autant qu'elle soit connue, ne semble pas inquiéter les CDAPH dans la mesure où elles considèrent que les décisions n'ont pas à prendre en compte l'offre disponible mais uniquement les besoins.
- [682] Il faut cependant remarquer, que pour les enfants, la CDAPH des Yvelines, devant le manque de certaines places, introduit dans la décision d'orientation une proposition alternative¹⁸⁰ : le plus souvent en effet l'orientation faite par la CDAPH des Yvelines précise nommément le ou les établissements ou services vers lesquels le demandeur est orienté. Quant à la CDAPH du département du Nord, elle notifie un type d'établissement (ex : IME) et fournit à la personne concernée, ou à sa famille s'il s'agit d'un enfant, une liste sur laquelle figure les établissements correspondants, à charge pour l'usager de faire une recherche d'une place disponible à partir de la liste transmise. La même position est adoptée pour les adultes.

Examen de la situation d'Andréa par la CDAPH

Andréa est née en 2005. Depuis février 2011, sa famille a obtenu l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé. Une demande de place en SESSAD a été déposée en janvier 2011. La vice-présidente de la CDAPH pour les personnes handicapées s'inquiète du délai de réponse, deux ans, car la liste d'attente est longue. La commission confirme la proposition tout en déplorant l'absence de places. Dans l'attente d'une place vacante, l'enfant restera chez lui auprès de sa famille.

Source : Séance de CDAPH Yvelines du 21 avril 2011 en présence de la mission

¹⁷⁹ Note du Premier ministre du 17 juin *op.cit.*

¹⁸⁰ Pour exemple : « *orientation SESSAD + CLIS ou, à défaut de CLIS, 10H d'AVS* »

- [683] Le principe de décisions d'orientation indépendantes de l'offre est cependant loin d'être uniformément appliqué¹⁸¹.
- [684] Cette hétérogénéité est un obstacle à une bonne connaissance des besoins en matière de handicap psychique indispensable à une programmation de l'offre adaptée (*cf. supra*). Ainsi dans un département (non visité), l'absence de décisions d'orientation par la MDPH en SAMSAH a motivé le refus du Conseil général, d'un appel à projet conjoint avec l'ARS alors même qu'il n'y a aucun service de ce type ouvert dans le département. Le département des Yvelines a associé la MDPH à l'élaboration du SDOSMS.
- [685] Ces données sont une composante centrale de la programmation mais leur fiabilité et pertinence passent par une réflexion sur les bonnes pratiques à faire partager par les MDPH sur la nature des décisions d'orientation : exclusivement en fonction des besoins, ou double avec l'indication d'une solution alternative. A défaut d'une harmonisation, les planificateurs seront toujours privés d'un élément essentiel de détermination des besoins.

3.2.1.6. Un suivi des décisions d'orientation quasi inexistant

- [686] Selon le rapport de l'IGAS, « *le suivi des personnes après les notifications de la CDAPH est limité à la scolarité des enfants* ».
- [687] L'étroit partenariat assuré entre la MDPH et les services de l'éducation nationale dans le domaine de l'orientation scolaire, ainsi que le nécessaire respect de l'obligation scolaire sont à l'origine, en règle générale, de ce suivi des décisions d'orientation scolaire réalisé par les services de l'éducation nationale.
- [688] La mission constate, dans les deux départements visités, que, l'effectivité des décisions prises ne fait l'objet d'aucune réelle étude sérieuse et que le suivi des places disponibles et des listes d'attente n'est pas systématique tant pour les enfants que les adultes¹⁸².
- [689] Les MDPH sont responsables à la fois de « *l'aide nécessaire à la mise en œuvre des décisions prises par la CDAPH* », du recueil et de la transmission des « *données relatives aux suites réservées aux orientations prononcées* »¹⁸³.
- [690] Ce sont les ESMS qui réglementairement¹⁸⁴ doivent, d'une part, informer la MDPH des suites réservées aux décisions d'orientation de la CDAPH dans un délai de 15 jours à compter de la date de réponse de l'ESMS à la personne handicapée ou à son représentant et, d'autre part, signaler la capacité d'accueil éventuellement disponible ainsi que le nombre de personnes en attente d'admission.
- [691] Cette absence de suivi est un défaut important du système mis en place car il ne fournit aucun élément d'évaluation de la satisfaction de la demande formulée par l'utilisateur et laisse, selon les propos des personnes rencontrées, sans que cela puisse être étayé, la place à une sélection des dossiers par les établissements sans transparence sur les critères. La forte et active présence des associations, qui devraient être soucieuses au premier chef de la réalité des décisions d'orientation, ne s'est pas traduite jusqu'à présent par une modification des pratiques des MDPH au profit d'une meilleure organisation du suivi.
- [692] Des améliorations sont attendues. Pour les adultes, une évolution devrait intervenir dans le champ de l'insertion professionnelle avec le projet de dossier unique de demandeur d'emploi (DUDE) qui devrait permettre à la MDPH de fournir les éléments utiles aux services de l'emploi et de suivre le parcours de la personne.

¹⁸¹ Rapport IGAS N°RM2010-159P « *Les CDA des MDPH visitées par la mission prononcent in fine des orientations en lien avec les possibilités d'accueil telles que les MDPH les connaissent ou les perçoivent* »

¹⁸² La MDPH des Yvelines a mis en place une enquête trimestrielle auprès des établissements pour connaître les places disponibles. La MDPH du Nord, centrée sur l'objectif de garantir des délais satisfaisants de traitement des dossiers, estime que le suivi exige un renforcement de la dotation en personnels (*Cf. annexe 2 et 2bis*).

¹⁸³ Art. L. 146-3 du CASF.

¹⁸⁴ Art. R. 146-36 du CASF.

- [693] A terme le futur SipaH devrait intégrer un suivi des places disponibles et des listes d'attente.
- [694] Dans l'immédiat, la mission considère qu'il appartient aux ARS de rappeler aux ESMS l'obligation de respecter l'article R. 146-36 dont le suivi peut être assuré dans le cadre du CPOM. Parallèlement, la CNSA doit engager, les MDPH à investir la mission de suivi. Dans l'attente les MDPH et les ESMS doivent se mobiliser collectivement pour disposer d'une information partagée actualisée régulièrement.

Recommandation n°52 : Rappeler aux établissements sociaux et médico-sociaux leur obligation de communication aux MDPH des suites réservées aux décisions d'orientation

Recommandation n°53 : Engager les MDPH à s'investir dans la mission de suivi des décisions d'orientation

3.2.2. Les coopérations entre les structures sanitaires et médico-sociales sont inégalement engagées

- [695] Le handicap psychique au regard de ses spécificités -variabilité, rupture, itérations du parcours, chronicisation du soin...- suppose la construction d'un lien permanent entre les professionnels du soin, du médico-social et du social pour une prise en charge globale des personnes dans une logique de complémentarité et non de subsidiarité.
- [696] La DGCS, en introduction d'un travail d'analyse des conditions favorisant le décloisonnement des acteurs, relève « *qu'il n'existe pas de levier ni de frein en soi. Un même élément (manque de structures adaptées, problème de démographie médicale, difficulté de définition du handicap psychique...) peut, selon le contexte régional, être utilisé comme un élément mobilisateur et susciter des études et des projets originaux ou au contraire constituer des freins à l'action* »¹⁸⁵.
- [697] Les rencontres et visites de terrain réalisées par la mission confirment ce constat.

3.2.2.1. Le partenariat non généralisé entre les équipes de psychiatrie et les équipes médico-sociales et sociales

- [698] Si la loi du 11 février 2005 n'a pas inscrit l'indispensable collaboration entre les structures psychiatriques et médico-sociales et sociales, le PPSM en a fait un axe à part entière.
- [699] Alors même que les objectifs de décloisonnement et les recommandations visant une meilleure articulation ont fait l'objet d'incantations récurrentes par les pouvoirs publics et les acteurs eux-mêmes, la mission constate qu'il n'existe pas un véritable bilan détaillé des collaborations engagées.
- *Le développement des réseaux de santé mentale*

- [700] Le développement des réseaux de santé mentale, « *outil de coordination des prises en charge, en fédérant l'ensemble des professionnels concernés et en créant les conditions d'un partage de compétences et d'expériences, dans un cadre partenarial centré autour des besoins du patient* » est un des objectifs du PPSM 2005-2008. Un financement à hauteur de 5 millions d'euros sur la période devait permettre l'intégration progressive de la santé mentale dans la dotation nationale de développement des réseaux.
- [701] Cet objectif ne fait pas l'objet d'une évaluation retracée dans le document de travail portant bilan du PPSM.

¹⁸⁵ Une démarche expérimentale relative à l'articulation des politiques sanitaire, sociale, médico-sociale en psychiatrie et santé mentale conduite, conjointement entre le niveau national (DHOS, DGS, DGAS, CNSA et mission nationale d'appui en santé mentale) et le niveau régional, dans deux régions volontaires (Haute Normandie et Bourgogne) de juin 2006 à mars 2007.

- [702] Selon l'étude du centre national de l'expertise hospitalière (CNEH) réalisée en 2009, 80 réseaux en France traitent en tout ou partie de la santé mentale.¹⁸⁶ La DREES, dans la cartographie régionale 2009¹⁸⁷ de l'offre de soins en santé mentale, indique que « sur 483 établissements ayant répondu à l'enquête, 264 participent à des réseaux formalisés et 113 disposent d'équipes dédiées à l'intervention dans le social et le médico-social ».
- [703] Selon, la DGOS, le cahier des charges pour les réseaux en santé mentale prévu dans le PPSM n'a pas été élaboré, les travaux de l'époque ayant privilégié une orientation de réseaux territoriaux généralistes à une approche thématique de réseaux. Par ailleurs, l'analyse du financement de ces réseaux en 2010 ne permet pas d'apporter une réponse univoque dans la mesure où la santé mentale peut être traitée dans d'autres réseaux : ainsi, sur 750 réseaux en fonctionnement, 147 étaient en lien avec la santé mentale (46 réseaux handicap, 45 réseaux addictologie, 35 réseaux adolescents, 10 réseaux santé mentale et 11 réseaux précarité).
- [704] Lors de ses déplacements dans les deux départements, la mission a également pu apprécier l'apport de réseaux de santé mentale.
- [705] La table ronde organisée par l'ARS du Nord Pas de Calais avec les professionnels a été l'occasion pour Dr. Roelandt de rappeler la démarche engagée par les services de psychiatrie de Lille visant, dans l'esprit de la circulaire de 1960 relative aux secteurs, à mettre toutes les personnes en « situation de vie normale ». C'est la mobilisation de tous les acteurs autour du service à rendre à la personne qui est porteuse de progrès : le tissage de relations étroites avec les élus permet un accès au logement facilité à travers les commissions d'attribution d'appartements associant bailleurs, élus, personnels du soin et usagers, l'articulation avec les institutions sociales (CCASS) et les associations tutélaires, et l'intervention des soignants à domicile et le suivi régulier des patients quelque soit la nature de son hébergement. La mise en place des 16 réseaux précarité/santé mentale est également un exemple des complémentarités entre les professionnels de la psychiatrie et du social.
- [706] Le département des Yvelines a vu se construire, dès 1999, le réseau de promotion de la santé mentale (RPSM) Yvelines Sud, et se formaliser plus récemment un deuxième réseau sur le nord du département, signataire également d'une convention avec la MDPH (cf. annexe 2). La mission regrette que la dynamique engagée pour les adultes n'ait pas été déclinée pour les adolescents d'autant que le projet d'une maison départementale des adolescents peine à aboutir en raison des difficultés à faire converger les approches des deux réseaux.
- [707] Les réseaux logement-santé mentale mis en place par la ville de Marseille dans le cadre des actions du COSM (cf. *supra*) reposent également sur une participation active des services de psychiatrie aux côtés des autres partenaires.
- *Des partenariats ponctuels entre les établissements médico-sociaux et les équipes psychiatriques*
- [708] Des partenariats ponctuels entre des établissements médico-sociaux et des équipes psychiatriques se sont également construits en fonction des opportunités locales en travaillant sur des préoccupations concrètes : aide et conseils à l'admission des personnes dans les structures sociales et médico-sociales, organisation de la continuité des soins psychiatriques, conduite à tenir en cas d'urgence et identification du bon interlocuteur, conditions d'hospitalisation préventive ou en urgence et de retour, modalités d'accompagnement ou de formation des personnels des structures médico-sociales et sociales, nature des informations à échanger entre les professionnels et selon quel rythme.
- [709] Toutes les initiatives de partenariat ne donnent pas lieu aujourd'hui à l'établissement d'une convention écrite, le plus souvent par manque de temps à consacrer à la rédaction ou en raison du fort degré de confiance mutuelle qui les fonde.

¹⁸⁶ HCSP - Conférence évaluative du PPSM *op. cit.*

¹⁸⁷ Cartographie issue des RAPSYP pour la 1ère fois en 2009.

- [710] Ainsi le FAM Les Piérides de Linselles (Nord) de l'association APEI Roubaix Tourcoing a conclu dès sa création en 2007 une convention avec l'EPSM Lille Métropole dans une logique de « donnant/donnant » (cf. annexe 2bis). Le FAM Troas de Guyancourt (Yvelines), ayant bénéficié de la collaboration du RPSM Yvelines Sud pour la préparation des admissions à son ouverture, n'envisage pas de formaliser une convention avec ce dernier compte tenu des acquis de cette étape mais a choisi de signer une convention avec le réseau Yvelines Nord (cf. annexe 2).
- [711] Néanmoins, les responsables rencontrés reconnaissent l'intérêt d'une formalisation qui assure ainsi de la lisibilité et de la pérennité, par delà les changements de responsables et d'interlocuteurs. Ces bases écrites, quelle que soit la forme prise (convention, charte,...), doivent être suffisamment détaillées. Elles doivent préciser les engagements respectifs des parties prenantes, les services attendus ainsi que la place respective de chacun fondée sur le principe d'égalité pour éviter les risques de domination des uns par rapport aux autres et prévoir l'évaluation de la réalité des engagements.
- [712] Les ARS ont nécessairement un rôle d'impulsion et d'animation pour faire émerger des initiatives territoriales et apporter une aide méthodologique. A travers une démarche d'animation complémentaire à la mobilisation des outils de coopération (cf. *infra*).

3.2.2.2. La gestion des patients en long séjour, une opportunité pour des partenariats rarement saisie

- [713] L'analyse de la situation des personnes hospitalisées au long cours en psychiatrie réalisée dans la perspective d'un transfert vers des structures médico-sociales, avec ou non transfert financier, correspondant n'a été que trop rarement l'occasion de créer une liaison plus étroite et pérenne entre la psychiatrie et les institutions médico-sociales (cf. *supra* partie 1). Localement, les processus se sont avérés longs et difficiles à l'instar du dossier du Pavillon Levy de l'Hôpital Marchant de Toulouse.

Le projet de MAS St Alban pour les patients hospitalisés au pavillon Lévy de l'hôpital Marchant

La situation des 28 personnes hospitalisées au long cours en psychiatrie est restée sans solution alternative durant près de 10 ans en dépit des sollicitations des tutelles. Au changement de direction, méfiance, opposition de principe ont laissé la place à un projet de Maison d'accueil spécialisée (MAS) porté par l'hôpital. Parallèlement l'association de parents Marie Louise, gestionnaire de 4 établissements sur le territoire Nord Est de Toulouse présente un dossier pour créer la MAS St Alban. L'ARS considérant qu'il s'agit d'un même dossier organise une rencontre le 21 mars 2011 pour examiner les conditions de mise en place de la MAS St Alban. En dépit des craintes de l'hôpital de transferts de crédits, les équipes médicales ont présenté leurs analyses des besoins des patients (13 transférables en MAS, 6 en long séjour, 9 non transférables). Les participants se sont accordés, après une certaine réticence de la communauté psychiatrique, sur le nombre des personnes réellement transférables, pour procéder à l'analyse conjointe des situations, à la définition des modalités de suivi des patients transférés et des possibilités de retour. Des visites et échanges de pratiques professionnelles sont également prévus entre les deux équipes.

Source : Réunion du 21 mars 2011 en présence de la mission

- [714] Une récente initiative nationale « Appui à une démarche régionale de coordination des acteurs autour du projet de vie et de soins des personnes hospitalisées au long cours »¹⁸⁸ conçue selon le format de boîte à outils vient d'être diffusée aux ARS. Elle vise à mobiliser ou remobiliser les acteurs des champs sanitaire, médico-social et social autour de l'évaluation des besoins des personnes hospitalisées en psychiatrie et de l'enjeu d'organisation de l'offre de soin et d'accompagnement médico-social.

¹⁸⁸ Note d'information DGOS, DGS, DGCS, CNSA, MNASM du 20 juin 2011 relative à la mise à la disposition des ARS d'outils pour la mise en place d'une démarche régionale de coordination des acteurs autour du projet de vie et de soins des personnes hospitalisées au long cours en psychiatrie, dans le cadre de la mise en œuvre des PRS accompagnée de quatre outils élaborés en lien avec la MNASM.

- [715] Cette démarche est une opportunité pour les ARS de renouveler (ou créer) une dynamique de partenariat entre les professionnels, alors même que se mettent en place les outils rénovés de pilotage de l'offre de santé et de coopération.
- [716] Il s'agit pour l'ARS, au-delà du sujet de juste financement entre l'hôpital, l'ambulatoire et le médico-social en activant les mécanismes de fongibilité asymétrique, de mobiliser tous les acteurs pour travailler ensemble sur la situation de la population aujourd'hui hospitalisée, à la fois dans une logique de court terme (deux ans) mais également dans une logique de moyen terme afin de « prévenir la survenue ou l'installation de nouvelles situations d'inadéquation ».
- [717] La désignation dans les ARS d'un chef de projet-référent pourrait être opportune, dès lors qu'elle s'inscrit dans une approche globale « santé mentale-handicap psychique » (et non du « strict référent psychiatrie ») permettant de garantir l'intersectorialité intrinsèque aux PSRS.

Recommandation n°54 : S'assurer que les ARS s'engagent dans la démarche permettant de traiter la situation des personnes hospitalisées au long cours en psychiatrie

3.2.2.3. Des outils de coopération et de contractualisation inégalement mobilisés

- [718] Si tout le monde reconnaît que c'est d'abord la conviction des acteurs de terrain qui fonde l'engagement dans un partenariat, chacun insiste sur le rôle important que doit jouer la tutelle, hier les DRASS, DDASS et les ARH, aujourd'hui les ARS aux côtés des élus locaux dont le rôle a été souligné par la mission (*cf. supra*).
- [719] Le rôle des tutelles, qualifié de majeur dans les circulaires budgétaires relatives au PPSM¹⁸⁹ était attendu à travers la concertation sur les programmations (PRIAC) et l'information des professionnels, notamment auprès des équipes de psychiatres, sur les compétences et services offerts par le champ du médico-social. Elles devaient également apporter leur soutien aux actions de partenariat entre les acteurs qui disposaient des outils de coopération complétés par la loi du 2 janvier 2002 et que la loi HPST est venue toiletter (*cf. annexe 8*).
- [720] Les potentialités offertes par les outils de contractualisation (CPOM des établissements de santé et les contrats des établissements médico-sociaux), par l'incitation financière à la signature de conventions entre établissements de santé et ESMS, restaient limitées dès lors que d'une part, l'ARH contractualisait avec les établissements de santé et, d'autre part, le préfet de département (par le DDASS) avec les ESMS même si les DDASS siégeaient dans les commissions exécutives des ARH.
- [721] La mission a pu noter, combien aujourd'hui l'attente des interlocuteurs rencontrés (psychiatres, responsables d'ESMS, associations) est forte à l'égard de la loi HPST et des ARS au titre d'une meilleure articulation des secteurs sanitaire, médico-social et social et de la cohérence entre prévention, soins et accompagnement.
- [722] Le directeur général de l'ARS dispose, à lui seul, de nombre de leviers réglementaires pour impulser les projets de partenariat entre les équipes de psychiatrie et les ESMS : responsabilité de pilotage de la politique de santé, pouvoirs étendus à l'égard des directeurs d'hôpitaux, outils de régulation de l'offre de service en encourageant les coopérations (groupement de coopération sanitaire - GCS, groupement de coopération sanitaire et médico-social - GCSMS) et en utilisant le levier que constitue le CPOM. Le CPOM devient le mode unique de négociation et de contractualisation des ARS avec les établissements et services sanitaires, et les ESMS et peut contribuer à pérenniser dans le temps des projets de collaboration.

¹⁸⁹ Circulaires DHOS/DGAS/DGS/CNSA n°2006/149 du 30 mars 2006, n°2007/84 du 1^{er} mars 2007 et n° 2008/163 du 19 mai 2008 relatives aux modalités concertées de mise en œuvre de l'allocation de ressources 2008 relative au plan psychiatrie et santé mentale.

[723] Dix ARS ont explicitement fixés, dans leur PSRS (*cf.* annexe 6), des objectifs de décloisonnement et d'amélioration de la coordination des intervenants en santé mentale, en prévoyant pour certaines d'entre elles « *d'activer les outils de la contractualisation* » de « *fixer des objectifs de partenariat aux opérateurs de terrain par l'intermédiaire de conventions et en faire un critère de sélection puis d'évaluation des actions financées* ».

[724] Ce type de mesure vient compléter utilement d'autres mesures facilitatrices de partenariat (organisation de temps de coordination, échanges, formations des équipes) et d'accompagnement à la contractualisation qui s'inscrivent aujourd'hui, dans un contexte budgétaire contraint.

Recommandation n°55 : Susciter les partenariats entre établissements de santé et établissements et services médico-sociaux et en faire un critère d'évaluation dans les CPOM

3.2.2.4. Une valorisation des initiatives et bonnes pratiques de coopération au plan national insuffisante

[725] Les circulaires budgétaires ministérielles précitées, dont il faut souligner le triple timbre, comme symbolique d'une volonté de décloisonnement national, ont relayé l'enjeu de renforcement de l'articulation entre le sanitaire, le médico-social et le social du PPSM. Elles insistent sur la nécessité, en 2006, d'« *impulser une méthode de mise en œuvre dans une logique de meilleure articulation* », en 2007, de « *conforter la dynamique* » puis en 2008, de « *renforcer le développement* » des articulations. Néanmoins, le bilan reste, là aussi en demi-teinte.

[726] Les actions engagées visaient :

- le développement de la coopération des MDPH et des équipes de psychiatres dans l'évaluation individuelle du handicap psychique dont le bilan a été retracé précédemment (*cf. supra*) ;
- une analyse des conditions de réussite et des freins au décloisonnement entre les secteurs sanitaires, médico-social et social en psychiatrie et santé mentale.

[727] Ce travail d'analyse¹⁹⁰ a été réalisé par le niveau national (DGOS, DGS, DGAS, CNSA, MNASM) à partir d'une étude approfondie menée par les services de l'Etat (DRASS, DDASS) et les ARH de deux régions (Haute Normandie et Bourgogne) entre juin 2006 et juin 2007 et soumis à la réflexion des comités consultatifs régionaux de santé mentale (CCRSM). Il devait, initialement conduire à la rédaction d'un cadre méthodologique à l'attention des régions au service du développement de la politique de coopération en santé mentale.

[728] Dans le même esprit, une veille nationale sur des expériences vécues au plan local en matière d'articulation sanitaire, sociale et médico-sociale était prévue. La démarche n'a pas véritablement abouti.

[729] La mission regrette que ces travaux, porteurs d'animation et de valorisation des initiatives locales, n'aient pu être menés à leur terme et être réinvestis auprès des responsables régionaux. Ils ont néanmoins contribué à favoriser de nouvelles modalités de collaboration entre les directions d'administration centrale.

[730] A la faveur du nouveau plan de santé mentale, il apparaît souhaitable à la mission que le niveau national réactive une démarche de valorisation des bonnes pratiques et d'appui méthodologique auprès des institutions régionales. Cette démarche devra s'inscrire dans la durée et sur l'ensemble du territoire.

¹⁹⁰ Une démarche expérimentale relative à l'articulation des politiques sanitaire, sociale, médico-sociale en psychiatrie et santé mentale conduite, conjointement entre le niveau national (DHOS, DGS, DGAS, CNSA et mission nationale d'appui en santé mentale) et le niveau régional, dans deux régions volontaires (Haute Normandie et Bourgogne) de juin 2006 à mars 2007.

- [731] Une nouvelle impulsion auprès des ARS (et des DRJSCS pour les sujets communs) doit être engagée à ce titre, portée par la DGCS, la DGOS, la DGS et la CNSA en lien avec la MNASM, et validée par le CNP. Cette démarche viendrait à point nommé dans le nouveau contexte institutionnel facilitant les articulations entre sanitaire et médico-social pour susciter de bonnes pratiques, les faire connaître.
- [732] Par ailleurs, la CNSA doit poursuivre et prolonger les actions engagées auprès des MDPH pour repérer les bonnes pratiques et, en tant qu'animateur du réseau des MDPH les diffuser (*cf. supra*).

3.2.3. Des expériences de coordination se développent autour de situations complexes dans une logique de « fil rouge-référent de parcours »

- [733] La coordination, lorsqu'elle est organisée, est le plus souvent interinstitutionnelle pour répondre à un besoin de partage des informations, des pratiques et de régulation des prises en charge entre institutions et professionnels. Elle est rarement articulée de manière directe avec des projets individualisés pour éviter la rupture de parcours.

3.2.3.1. Des collaborations pluriprofessionnelles diverses en réponse aux ruptures de parcours

- [734] Ce sujet est particulièrement prégnant pour les situations de handicap psychique au regard de sa variabilité ; ainsi le projet individuel initialement conçu qui reste rarement figé dans le temps peut être remis en question, en urgence et il faut, alors, articuler plusieurs structures.
- [735] Au gré des contextes locaux, des réseaux de coordination et d'appui aux professionnels se sont développés autour de situations complexes ou critiques pour lesquelles chacune des institutions n'a pu apporter qu'une réponse partielle ou s'est heurtée à un échec.
- [736] Ainsi, il peut s'agir de réseaux pour des jeunes en échec d'orientation à l'initiative de la DDASS (RésAdo 82- *cf. annexe 9*), ou de réseaux pour les adultes : les réunions d'évaluation de situations d'adultes en difficultés (RESAD dans le cadre de la commission départementale santé mentale/action sociale impulsée par la DDASS de Seine St Denis en 2005 avec le conseil général)¹⁹¹, le réseau « logement et santé mentale » sous l'impulsion des municipalités (dans le 1er arrondissement de Marseille, *cf. partie 1*).
- [737] Ces initiatives ont pour point commun de réunir, en fonction du public cible du réseau, tous les services compétents (et volontaires) dans les domaines du soin, de l'accompagnement médico-social, du social, de l'éducation, de la justice et de l'habitat. La lecture experte réalisée par chaque intervenant permet de construire une analyse pluri dimensionnelle de la situation individuelle. A partir de celle-ci, sont définies collectivement les orientations les plus adaptées possibles qui vont engager un ou plusieurs acteurs sociaux. A moyen terme, ce mode de collaboration est de nature à renforcer la connaissance mutuelle des professionnels et les liens interinstitutionnels.
- [738] Ces réseaux jouent, de fait, un rôle de tiers facilitateurs permettant de dépasser les clivages institutionnels, tout en respectant les missions et le rôle de chacun.
- [739] La fonction de coordination apparaît indispensable à ce titre. Elle contribue à instaurer une méthodologie (notamment par le suivi du tableau de bord de l'activité), à faciliter des modes de travail collectif, à rechercher de nouveaux partenaires et à garantir la pérennité de la dynamique engagée. Dans les situations observées par la mission, le financement est variable : financement unique sur crédits Etat, sur budget de la ville, sur crédits CUCS ou cofinancement ville, CUCS, ARS.

¹⁹¹ Rencontre avec l'EPS de Ville Evrard ; P. Arcella-Giroux « La santé mentale : l'affaire de tous - L'expérience développée par l'atelier santé ville d'Aubervilliers » dans les handicaps psychiques - concepts, approches, pratiques G. Zribi et T. Beulné- presse de l'EHESP 2009.

[740] Parallèlement, des réflexions sont engagées sur le concept de centres ressources pour le handicap psychique (CReHPsy) sur la base de sites opérationnels qui auraient pour missions : « l'accueil des personnes en situation de handicap psychique, l'évaluation et le diagnostic de leurs besoins et la proposition de réponses adaptées ; des actions de formation, de communication, d'information et d'appui technique auprès des professionnels en charge de l'accompagnement de ces personnes ; des actions de sensibilisation auprès des partenaires professionnels et institutionnels, du monde de l'entreprise et du grand public »¹⁹².

[741] La mission est réservée quant au développement de structures « pluri-fonctions » et il lui semble préférable de distinguer :

- la fonction collective de coordination ou d'appui aux professionnels pour lesquelles il n'y a pas de modèle unique ; le principe de réalité conduit à reconnaître, selon les contextes locaux, les territoires, que cette coordination de type « animation de réseau » peut être portée indifféremment, par l'un des professionnels de l'ARS (notamment au niveau de la délégation territoriale), la municipalité, le département, via l'ASE ou la MDPH, ou par une association. Quelle que soit le schéma retenu, il convient de veiller à une bonne identification et lisibilité de l'organisation, d'organiser le financement d'un coordonnateur et d'évaluer l'impact du réseau ;
- les fonctions individuelles à l'égard des personnes en situation de handicap psychique ; il convient de se garder de « doubler » les MDPH car toute prestation d'expertise au titre de l'évaluation du besoin doit s'inscrire pour le compte de l'équipe pluridisciplinaire (*cf. supra*). Néanmoins, le sujet de la fonction de « référent de parcours » personnalisé reste à explorer.

3.2.3.2. Le « référent de parcours » ou « case manager », une fonction au contenu à clarifier

[742] Il s'agit, pour des personnes aux difficultés multiples qui font l'objet de prise en charge successives à travers plusieurs dispositifs, sanitaire, social ou médico-social, de savoir qui peut avoir la responsabilité globale de la coordination du parcours pour en assurer sa sécurisation et éviter les ruptures. Pour les uns, le référent doit être celui qui est le plus reconnu par la personne, celui avec lequel la personne handicapée psychique a le plus de contact avec possibilité de changer. Pour les autres, le référent est un « passeur », a une fonction de « coaching social », est un conseiller au long cours qui doit trouver un équilibre entre « prestataire de service » et « accompagnateur à un devenir personnalisé ».

[743] Ces interrogations rejoignent les réflexions et analyses formulées par l'étude du CEDIAS de mars 2009 (*op. citée*) et celle du Centre de Gestion Scientifique des Mines-Paris Tech¹⁹³ qui identifie « l'apparition de nouvelles « professionnalités » dans le secteur de la prise en charge [à travers l'émergence de] deux nouvelles fonctions de coordination : la construction et l'animation de réseau, et la gestion de cas ».

¹⁹² Document du réseau Galaxie « Expérimentation prospective – Evaluation d'expériences préfigurant l'activité de CReHPsy – février 2011 » et Colloque « Handicaps d'origine psychique » du 23 mars 2009 – volet 2 synthèse de la phase terrain – p 48 § culture partagée et interconnaissance.

¹⁹³ La coordination dans le champ sanitaire et médico-social – Enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles- Etude du Centre de gestion scientifique des Mines-Paris Tech réalisée pour la Fondation Paul Bénédict – janvier 2011.

- [744] Les notions de « référent de parcours », de « gestionnaires de cas » sont inspirés du « case manager » en santé mentale et en travail social nord américain : « *un coordonnateur responsable de la continuité des contacts avec la personne en difficulté, quelle que soit sa trajectoire dans les institutions, de façon à faciliter sa réadaptation et son insertion sociale* »¹⁹⁴. Cette fonction, répandue selon des modalités variables dans les pays anglo-saxons (cf. annexe 3), a fait son apparition en France dans le cadre du plan Alzheimer et l'expérimentation des maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA). Elle a donné lieu à la première formation française de gestionnaire de cas (ou « coordonnateur de santé ») à l'université Paris 5.
- [745] Au regard de la variabilité du parcours des personnes handicapées psychiques, et de la recherche d'une plus grande intégration en milieu ordinaire, il apparaît intéressant à la mission que la réflexion sur « le référent de parcours – gestionnaire de cas » puisse être approfondie.
- [746] Il s'agit, non seulement de définir les contours de la fonction mais aussi de déterminer les modalités de désignation (qui, à quel moment du parcours ?) et l'articulation avec les MDPH dans le cadre de leur mission de suivi (la fonction de gestionnaire de cas pouvant exister indépendamment d'une orientation CDAPH). L'étude devra prendre appui à la fois sur l'expérience engagée dans les MAIA, l'évaluation du dispositif de conseillers handicap assurant le suivi de la PCH pour la MDPH 54¹⁹⁵, le suivi du projet expérimental de gestionnaire de cas (un gestionnaire pour le suivi d'une vingtaine de situations) porté par le réseau REPHI en Rhône-Alpes¹⁹⁶, l'analyse de parcours de personnes reconnues handicapés psychiques et l'évaluation de l'accompagnement par des SAMSAH et SAVS.

Recommandation n°56 : Engager une recherche action sur les fonctions d'un « référent parcours-gestionnaire de cas » pour les personnes en situation d'handicap psychique

3.3. La formation des professionnels et l'information/la communication du public et des usagers sont deux leviers d'évolution des cultures et des pratiques encore insuffisamment utilisés

- [747] La croissance de la demande de prise en charge, la question de la démographie des professionnels, la diversification et la complémentarité des missions induites par l'émergence des concepts de parcours de soins et de parcours de vie et l'implication croissante des usagers conduisent à une réflexion sur l'évolution des métiers de chacune des familles professionnelles.
- [748] Par ailleurs, l'information sur la diversité des intervenants et des dispositifs de réponse existants est le plus souvent disséminée et difficilement accessible, tant aux usagers qu'aux professionnels, alors même que la santé mentale et le handicap psychique font encore l'objet de représentations négatives dans l'opinion.
- [749] Ce sont autant d'obstacles à l'accès des personnes aux soins, à l'accès des usagers aux droits et aux structures et à la mise place d'un travail partenarial entre les professionnels qui, le plus souvent, se méconnaissent.

3.3.1. La formation des professionnels reste insuffisamment ouverte aux sujets de la santé mentale et du handicap psychique

- [750] Comme dans nombre de domaines, la marche vers une culture partagée propice à des fonctionnements décloisonnés suppose un investissement dans la formation initiale et continue de l'ensemble des intervenants, professionnels du soin, médico-social ou du social, en privilégiant des formations communes et la recherche-action.

¹⁹⁴ M. Jaeger L'articulation du sanitaire et du social- travail social et psychiatrie- Edition Dunod – 2006.

¹⁹⁵ Expérience citée dans l'étude Cédias – mars 2009.

¹⁹⁶ Entretien avec le Dr. P.Cléry-Melin.

- [751] C'est en ce sens que l'article 7 de la loi de 11 février 2005 a posé le principe selon lequel « *Les professionnels de santé et du secteur médico-social reçoivent, au cours de leur formation initiale et continue, une formation spécifique concernant l'évolution des connaissances relatives aux pathologies à l'origine des handicaps et les innovations thérapeutiques, technologiques, pédagogiques, éducatives et sociales les concernant, l'accueil et l'accompagnement de personnes handicapées, ainsi que l'annonce du handicap* ».
- [752] Le PPSM, dans l'objectif général d'amélioration de l'exercice des professionnels en santé mentale, prévoyait également de renforcer la formation initiale et continue et de favoriser l'évolution des métiers.

3.3.1.1. Des formations initiales intégrant trop peu la connaissance des autres intervenants

- [753] Pour les professionnels de santé en psychiatrie, les deux récents rapports « missions et organisation de la santé mentale et de la psychiatrie »¹⁹⁷ et « la prise en charge psychiatrique en France »¹⁹⁸ resituent, le sujet de l'évolution de leurs métiers, de leurs pratiques et de la formation face à la diversification des missions et à la démographie des professionnels.
- [754] Ainsi des propositions, que la mission partage, sont formulées autour, d'une part du développement des coopérations, des délégations de tâches entre professionnels du soin psychiatrique tout particulièrement entre psychiatres et infirmiers spécialisés en santé mentale et entre psychiatres et psychologues et d'autre part, l'évolution de la formation d'infirmier.
- [755] Le sujet de la formation des infirmiers est récurrent depuis la suppression du diplôme d'infirmier de secteur psychiatrique en 1992. Après les orientations ministérielles¹⁹⁹ sur la mise en œuvre des enseignements concernant la santé mentale dans les instituts de formation en soins infirmiers (IFSI), le PPSM²⁰⁰ a permis, par un financement de 25 millions d'euros, la mise en œuvre du dispositif de tutorat-compagnonnage avec un objectif cible annuel de 3000 infirmiers. En 2008, 5600 infirmiers débutants auraient été formés et une évaluation a été réalisée en 2010. C'est une des rares mesures relatives à la formation mise en œuvre dans le cadre du PPSM.
- [756] Dans la logique de cette démarche, le consensus semble se faire autour de la création pour les infirmiers d'un master professionnel de spécialisation en psychiatrie. Cette formation pourrait permettre la mise en place de cabinets libéraux d'infirmiers psychiatriques intervenant dans l'accompagnement des personnes à leur domicile sous réserve d'en définir les modalités précises afin d'éviter tout risque de dérive.

Recommandation n°57: Créer, pour les infirmiers, un master professionnel de spécialisation en psychiatrie

¹⁹⁷ Rapport présenté par E. Couty, *op. cit.*

¹⁹⁸ Rapport établi par le Sénateur A. Milon, *op. cit.*

¹⁹⁹ Circulaire DGS/DHOS du 10 juillet 2003.

²⁰⁰ Document de travail sur le bilan du PPSM et conférence évaluative du HCSP, *op. cit.*

[757] Pour les professionnels du social²⁰¹ (éducateurs spécialisés, assistants de service social, éducateurs techniques spécialisés,...), la formation est surtout orientée sur l'approche psychopathologique, complétée par une sensibilisation aux domaines social et médico-social ; dans l'esprit des lois de 2002 et 2005, une plus grande attention est donnée à la place de la personne, de son projet, et aussi du projet d'établissement. Il est relevé la difficulté de différencier le handicap psychique de la souffrance psychique, du handicap mental et des déficiences intellectuelles. Néanmoins, la place du handicap psychique est de plus en plus importante dans les choix de thèmes des travaux des étudiants à travers la production de « plaquettes de présentation ». Par ailleurs, tous les directeurs d'établissement sanitaire, social et médico-social (DESSMS) suivent en deuxième année une semaine de « spécialisation handicap ». Certains effectuent un stage dans un établissement ou un service accompagnant les personnes handicapées et proposent de plus en plus des mémoires sur le thème du handicap.

[758] Le rapport triennal de l'Observatoire national sur la formation, la recherche, et l'innovation sur le handicap (ONFRIH)²⁰², sur la base d'un état des lieux détaillé témoignant de la diversité des intervenants dans la formation, souligne que l'intégration de la problématique du handicap dans les cursus de formation est en construction, le plus souvent dans une logique de complémentarité entre formation initiale et formation tout au long de la vie. Il constate, même si l'on dispose de peu de recul sur l'impact de ces adaptations de programme, que « *la plupart des professionnels s'avouent, aujourd'hui comme hier, à l'issue de la formation initiale, insuffisamment préparés à faire concrètement face aux demandes posées* ».

[759] La mission relève avec intérêt la préconisation qui vise à développer des formations spécifiques au début de l'exercice de leurs fonctions pour les « *professionnels de première ligne en contact avec les situations complexes de handicap* » au titre desquelles sont identifiées les personnes handicapées psychiques (et polyhandicapées).

3.3.1.2. Des formations continues inter professionnelles et inter sectorielles insuffisamment développées

[760] Conscients que la formation inter professionnelles aux questions de santé mentale et de handicap psychique est de nature à améliorer leur connaissance réciproques et donc la prise en charge des personnes en situation de handicap psychique, des acteurs locaux ont développé des initiatives en ce domaine.

[761] Dans le cadre de ses rencontres, la mission a identifié quelques dispositifs de formation autour des sujets de santé mentale et handicap destinés à des publics différents.

²⁰¹ Entretien avec la direction de l'école supérieure du travail social (ETSUP).

²⁰² Rapport triennal de l'ONFRIH remis dans le cadre de la 2ème conférence nationale du handicap - juin 2011.

Illustrations de formations provenant d'initiatives locales relatives à la santé mentale et au handicap psychique

- Séminaire de 8 jours de formation des internes en psychiatrie de Lille sur le thème : « *la maladie mentale et le handicap psychique, quelles perspectives ? quelles articulations entre la psychiatrie et le médico-social ?* » ;
- Formation portant diplôme universitaire du professeur Jamet pour des policiers, gendarmes, travailleurs sociaux, responsables ressources humaines, psychiatres sur les questions de violence et de peur liées aux représentations ;
- Formation action sociale /santé mentale assurée par la coordination d'action sociale de l'établissement public de santé (EPS) Ville Evrard destinée aux professionnels de l'action sociale issus de toutes les institutions sociales et médico-sociales et de l'habitat du département de Seine St Denis afin de les aider au repérage de la souffrance psychique ; mise en place dès 2006, sur crédits groupement régional de santé publique (GRSP) et CUCS, elle a permis de former en 5 ans près de 400 personnes, à raison de 12 séquences. Les listes d'attentes restent importantes ;
- Formation des personnels du FAM les Piérides de Linselles (Nord) confrontés à un public très hétérogène avec des problématiques de santé et de psychiatrie, notamment lors de l'accueil des premiers résidents handicapés psychiques. L'équipe a bénéficié de l'expérimentation « Parcours collectifs et individuels de professionnalisation » proposée par la délégation régionale paritaire Unifaf Nord-Pas-de-Calais qui a permis d'aller au-delà « *des formations classiques d'aide-soignant, d'AMP, d'infirmière ou d'éducateur spécialisé* ». Cette formation n'a pu se réaliser qu'à la faveur d'une aide financière permettant de libérer les personnels pour leur formation et de les remplacer ;
- Formation de personnels municipaux pouvant être en contact avec le public : les personnels (140) des CCASS, des centres sociaux, des mairies de quartier de Lille ont bénéficié en 2008 d'une formation « *Comment mieux appréhender les pathologies psychiatriques ?* » ; les professionnels de la ville de Marseille intervenant au domicile ont pu suivre une « *formation-sensibilisation aux problèmes posés par des personnes souffrant de troubles mentaux dans leur habitat* » leur permettant de mieux repérer ce qui est de l'ordre des troubles psychiques dans les comportements des occupants vis-à-vis de leur habitat et du voisinage.
- Formation des personnels de la MDPH et des membres de la CDAPH des Yvelines aux spécificités du handicap psychique.

Source : Entretiens avec la mission

[762] Au plan national, d'autres initiatives ont été repérées, au titre des bonnes pratiques sous la réserve d'être relayés au niveau local pour garantir une diffusion la plus large possible :

- les séminaires à l'initiative de la CNSA faisant suite à des recherches actions²⁰³ à l'attention des personnels des MDPH et des équipes de psychiatrie ;
- les journées régionales « santé au travail » organisées par le FIPHFP en 2011 à l'attention des médecins du travail et des directeurs de ressources humaines des trois fonctions publiques, les médecins agréés, les médecins de l'EPE des MDPH ;
- la diffusion auprès des travailleurs sociaux du guide pédagogique « *Souffrances psychiques, troubles de la santé mentale : rôle et place du travailleur social* » prévu dans le PPSM ;
- des actions en faveur des personnels enseignants engagées dans le cadre du PPSM²⁰⁴.

²⁰³ ex. : séminaire CNSA du 23 mars 2009 relatif à l'évaluation du handicap psychique, *op. cit.*

²⁰⁴ Formations de formateurs via l'HAS, guide INSERM pour les infirmières et psychologues scolaires, document CNSA pour les réunions des équipes éducatives et les chefs d'établissements.

- [763] En dépit de ces initiatives, la mission regrette que les formations interprofessionnelles locales restent encore rares comme celles organisées par l'association pour adultes et jeunes handicapés (APAJH) des Yvelines²⁰⁵ en lien avec les équipes de psychiatrie : une formation « *gestion des conflits, de la violence et de l'agressivité* » organisée par l'hôpital de Becheville aux Mureaux a réuni des personnels issus du secteur social, médico-social et sanitaire (hôpital, CMP, ESAT, IMPro,...) ; une formation à « *la communication et la relation soignant/soigné* » réunissant des aides médico-psychologiques (AMP), des éducatrices techniques spécialisées d'IMPro, infirmières d'ESAT et des personnels soignants organisée par le secteur des Mureaux. Par ailleurs, les foyers et ESAT de l'APAJH proposent d'accueillir des stagiaires salariés du secteur de santé mentale de Mantes.
- [764] Ces initiatives encore isolées rejoignent pour partie les constats réalisés par l'ONFRIH qui identifie, au sein de la problématique générale du handicap, la complexité de certains handicaps notamment le handicap psychique.
- [765] Les préconisations formulées par l'ONFRIH, dans une logique de mise en place « d'une culture commune », sont de nature à répondre aux besoins suscités par le handicap psychique, tout particulièrement celles visant à :
- « *généraliser un module « connaissance du public » intégrant systématiquement la thématique du handicap dans toutes les formations préparant aux métiers de contact, d'accueil et de proximité* » permettant de garantir aux personnes handicapées psychiques l'accessibilité aux activités de la cité ;
 - « *développer les formations pluri-professionnelles [...] suscitant les interactions entre l'école et le secteur médico-social, le milieu éducatif, et le milieu médical* ;
 - « *renforcer les formations des professionnels d'accompagnement du secteur spécialisé* » tout particulièrement pour permettre aux personnels des ESMS généralistes, ou accueillant traditionnellement des situations de handicap mental d'accueillir et prendre en charge les personnes handicapées psychiques ;
 - « *développer la participation des personnes handicapées et des aidants familiaux ou informels dans les formations des professionnels* ».
- [766] Parallèlement, les démarches de recherche action sont de nature à favoriser la connaissance mutuelle des intervenants sur leurs compétences et savoir faire ainsi qu'à instaurer une confiance réciproque, mais elles restent rares.

Recommandation n°58 : Développer les formations initiale et continue, notamment interprofessionnelles, sur les spécificités du handicap psychique pour les professionnels exerçant auprès fonctions de personnes présentant ce handicap

3.3.2. La maladie mentale et le handicap psychique font encore l'objet de représentations négatives dans la société

- [767] La loi du 11 février 2005 en posant le principe de l'égal accès des personnes handicapées psychiques au droit commun interpelle la société dans ses valeurs de tolérance et de recherche de sécurité pour qu'elles les prennent en charge « dans la cité » alors que « *tout le monde a peur de la folie et de la maladie mentale* ». ²⁰⁶

²⁰⁵ Les brèves d' « A la page », bulletin destiné au personnel des établissements et services de l'APAJH 78 – N° 45 – janvier 2011 - entretien ARS –DT Yvelines.

²⁰⁶ Rapport Charzat, *op. cit.*

- [768] Les représentations sociales en santé mentale évoluent peu. Ainsi une enquête internationale menée sous l'égide du CCOMS²⁰⁷ montre que pour les trois quart de la population, les représentations attribuées aux personnes qualifiées de « folles » ou de « malades mentales » reposent presque exclusivement sur la dangerosité et des comportements violents et, pour près de la moitié, sur un discours bizarre.
- [769] En contre point, le 2ème baromètre réalisé pour Handi-partage « les salariés français face au handicap »²⁰⁸ note un lent progrès en trois ans ; 30 % des salariés interrogés déclarent avoir changé de regard positivement sur le handicap (sans distinguer les types de handicap) contre 2 % négativement : « *Cette proportion peut atteindre 40 % parmi les personnes comptant dans leur équipe une personne en situation de handicap* ».
- [770] La promotion de la santé mentale était un des objectifs du PPSM autour de l'axe d'intervention « mieux informer et mieux prévenir » au titre duquel devaient être conçues des campagnes d'information grand public. Les travaux de la conférence évaluative ont relevé le faible niveau de réalisation de cet axe du PPSM : une campagne de sensibilisation sur la dépression qui n'a pas été conduite dans ses volets deux et trois (sur les troubles sévères), car appréciée par certains et critiquée par d'autres et une mobilisation hétérogène des crédits GRSP par les régions.
- [771] Ce sont des initiatives d'envergure nationale comme la semaine de santé mentale existant depuis 1990 portée par l'association française de psychiatrie, ou locales (site internet et la lettre santé mentale de la ville de Marseille, les publications du PSYCOM 75,²⁰⁹...) qui cherchent à contribuer à une meilleure connaissance de la santé mentale.
- [772] Aujourd'hui, l'intérêt de poursuivre et de développer des campagnes d'information sur les questions de santé mentale auprès du public semble faire débat.
- [773] Une synthèse de l'institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES),²¹⁰ indique d'une part, que les quelques études portant sur des grandes campagnes de communication n'ont pas pu en prouver les effets significatifs et d'autre part, que les actions les plus prometteuses seraient celles qui favorisent la rencontre et les échanges avec les personnes souffrant de troubles psychiques. Les résultats du 2ème baromètre témoignent également que le changement de regard est associé à « *une expérience vécue avec une personne intéressée* » : 53 % au vécu personnel, 37 % au vécu professionnel.
- [774] Les interlocuteurs rencontrés par la mission rejoignent cette approche considérant que l'insertion scolaire, professionnelle et sociale de personnes handicapées constitue le premier acte de sensibilisation.
- [775] Ils insistent sur « la mise en évidence » de parcours réussis, d'expériences de vie, la lisibilité et l'intégration locale des GEM pouvant aller jusqu'à une certaine médiatisation à l'instar des actions engagées par le CMP du 15ème arrondissement de Paris et le journal « Le Papotin » réalisé par des artistes sous le parrainage actif du chanteur Marc Lavoine.
- [776] Ils ont également mis l'accent sur la nécessité de faire évoluer une partie de vocabulaire employé. L'effet stigmatisant de l'emploi de certains mots est régulièrement évoqué alors qu'une terminologie empruntée à la vie sociale ordinaire pourrait leur être substituée. A titre d'exemple sont cités : MDPH (maison de l'autonomie), placement (orientation), hébergement (résident), prise en charge (prise en compte).

²⁰⁷ Enquête internationale –Bellamy, Roelandt et Caria -2005 ; Roelandt et al. 2010 citée par D. Jodelet « Considérations sur le traitement de la stigmatisation en santé mentale » - Revue Pratiques en santé mentale – N°57- Mai 2011.

²⁰⁸ Article paru dans le Figaro économie du 23 mai 2011 Etude réalisée en mars 2011 auprès de 1017 salariés par Ifop en partenariat avec Logica.

²⁰⁹ Organisme regroupant 5 établissements publics de santé mentale parisiens, qui met à disposition des patients et de leur entourage, mais aussi des médecins généralistes et spécialistes, des psychologues, soignants, des travailleurs sociaux et des associations des brochures relatives aux troubles psychiques, à l'organisation des soins, aux psychothérapies, aux médicaments et aux droits des usagers ; <http://www.psycom75.org/htmetphp/popup-mieux-informer-sur-la-sante-mentale.php>

²¹⁰ Dr B. Lamboy « Réduire la stigmatisation des personnes souffrant de troubles psychiques par une campagne de communication ? », une synthèse de littérature.- INPES

[777] Sur cet aspect, les conclusions de la mission parlementaire confiée au député Chossy « Mieux intégrer le handicap dans la société » et les prochains travaux annoncés du CNCPPH sur le thème de l'image et de la représentation des personnes handicapées devraient apporter utilement une contribution si le handicap psychique y est abordé spécifiquement.

Recommandation n°59 : Demander à l'INPES, avec la MNASM, d'élaborer une méthodologie permettant d'identifier les facteurs de représentation négative de la maladie mentale et de proposer des actions adaptées en direction du grand public

3.3.3. L'information sur les dispositifs de prise en charge reste parcellaire et peu accessible aux usagers

[778] En regard de la diversité de l'offre de service, il n'existe le plus souvent que des panoramas partiels des ressources existantes sur un territoire : l'atlas de la psychiatrie des Yvelines, le guide « Précarité- Santé mentale : repères et bonnes pratiques » de la fédération nationale d'association d'accueil et de réinsertion sociale (FNARS), le guide « habitat du département du Nord » ou le guide « handicap et entreprises » du département des Hauts de Seine, guide des établissements et services pour enfants et adultes handicapés de l'observatoire régional de santé (ORS) d'Ile de France,....

[779] Le développement²¹¹ quasi systématique par les MDPH de site internet offre essentiellement une information sur l'accès aux droits et prestations, sur le fonctionnement des MDPH et l'accès aux formulaires de demandes. Le plus souvent adossés au site des conseils généraux, ils ont été réalisés en coopération avec les associations des usagers. Celles-ci ont organisé, depuis longtemps, une information des familles à travers des documents écrits, des sites internet et surtout par la mise à disposition de n° vert d'appel à l'image de celui mis en place par l'UNAFAM.

[780] Le centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptées (CREAI) du Nord Pas de Calais suggère la création d'un site internet d'information sur le handicap psychique à l'image de centre d'information sur la surdité. Une même intention a été formulée par la fédération des associations gestionnaires pour l'accompagnement des personnes handicapées psychiques (AGAPSY) dans le département de Meurthe et Moselle sans pouvoir aboutir faute de financement.

[781] A la faveur de l'annonce d'un site internet, dans le cadre du prochain PSM, il serait souhaitable que cet outil de communication propose une vision globale de l'offre de service « Santé mentale - handicap psychique » à l'image de la plateforme mise en place pour les « villes actives » du programme national, nutrition, santé (PNNS).

[782] Cela serait l'occasion d'illustrer la nécessaire complémentarité des actions de l'ensemble des acteurs régionaux, départementaux, locaux intervenant dans les domaines de la prévention, du soins, de l'accompagnement médico-social, du logement, de l'insertion professionnelle et de la scolarisation tout au long d'un parcours de vie.

[783] Pour ce faire, trois objectifs doivent guider la démarche :

- aborder le thème en transversal à travers la prévention, les soins, l'accompagnement médico-social et social ;
- répondre, par une triple entrée, d'une part aux attentes des usagers et de leurs familles, d'autre part au besoin d'information du grand public, enfin aux attentes des professionnels ;
- s'assurer que le projet soit porté, au niveau régional, conjointement par les ARS, pilote de la politique de santé et les MDPH, dont l'une des missions est l'accueil et l'information.

²¹¹ Rapport annuel sur les MDPH, CNSA 2009.

Recommandation n°60 : Mettre en place une plateforme nationale d'information « Santé mentale-handicap psychique »

Fadéla AMARA

Danièle JOURDAIN-MENNINGER

Myriam MESCLON-RAVAUD

Dr. Gilles LECOQ

Les recommandations de la mission

N°	Recommandation	Autorité responsable	Echéance
1	Faire connaître les dispositifs innovants d'accompagnement au logement, en précisant les conditions de financement et les possibilités de mise en commun des ressources, notamment issues de la PCH	DGCS	2012
2	Réétudier la question du financement de l'aide ménagère à titre expérimental, soit dans la perspective d'une disparition de l'allocation compensatrice pour tierce personne, soit dans des expériences de « familles gouvernantes »	DGCS	2012
3	Affirmer dans le prochain plan de santé mentale la nécessité de poursuivre la création de places dans les services d'accompagnement - SAMSAH, SAVS -, après une étude épidémiologique (cf. recommandation n°48)	DGCS, CNSA	Prochain plan de santé mentale
4	Renforcer la formation des accompagnants, des associations, notamment tutélaires, et des bénévoles à la spécificité du handicap psychique	DGOS, DGCS, CNSA, Ministère de l'Education nationale, de la Jeunesse et de la Vie associative, Ministère de la justice et des libertés	2012-2013
5	Prévoir dans les CPOM signés entre les ARS et les établissements sanitaires, et entre les ARS et les établissements et services médico-sociaux, la place accordée aux associations tutélaires	ARS	2012
6	Maintenir la souplesse dans l'organisation des GEM en évitant leur inscription sur la liste des établissements et services médico-sociaux	DGCS	-
7	Diversifier et soutenir les possibilités d'accompagnement psychiatrique, en cas de crise, notamment par des équipes mobiles	DGOS, ARS	2012-2013
8	Prévoir, en cohérence avec les projets en cours sur la dépendance, des haltes-répits pour les familles	DGCS, CNSA	2012-2013
9	Généraliser l'expérience des médiateurs santé-pairs si l'évaluation s'avère concluante	DGOS, DGCS	A échéance de l'évaluation
10	Réaffirmer le rôle des bailleurs dans la politique de logement de droit commun pour les personnes handicapées psychiques	DGCS, Ministère chargé du logement	2012
11	Diffuser une information sur les différents dispositifs d'accès au logement	DGCS, MNASM, Ministère chargé du logement	2012

12	Etudier la possibilité de mesurer dans l'expérimentation en cours « Housing first/Chez soi d'abord » la part accordée aux personnes handicapées psychiques sans solution de logement	DIHAL, DGCS, Ministère chargé du logement	Lors de l'évaluation de l'expérimentation
13	Tenir compte, dans l'expérimentation « Housing first/Chez soi d'abord », des recommandations de l'évaluation des résidences accueil	DIHAL, DGCS, Ministère chargé du logement	Lors de l'évaluation de l'expérimentation
14	Intégrer dans les programmations le nécessaire maintien des solutions MAS et FAM, comme structures d'accueil des personnes handicapées psychiques mais aussi comme structures d'aval	DGCS, CNSA	Prochain plan de santé mentale
15	Prévoir, à la suite de l'expérimentation relative à l'employabilité, la possibilité de périodes d'essai dans le parcours professionnel comme partie intégrante de l'évaluation	DGCS, CNSA	2013-2014
16	Développer, par ministère et dans les trois fonctions publiques, les études qualitatives sous forme de recherche-action sur le recrutement, les parcours, et le suivi des personnes handicapées psychiques	Ministère de la Fonction publique	2012
17	Maintenir les solutions d'ESAT dédiés et, en cas de mixité des publics, prévoir la formation des personnels	DGCS, CNSA	Prochain PSM
18	Intégrer les spécificités du handicap psychique dans la mission programmée par la DGCS sur la tarification, en lien avec la réforme des annexes XXIV	DGCS	Calendrier de réforme des annexes XXIV
19	Etudier les possibilités de temps partiel dans les ESAT, pour permettre une fluidité du parcours vers le milieu de travail ordinaire	DGCS, CNSA	Calendrier de réforme des annexes XXIV
20	Assouplir les modalités de gestion des places en ESAT pour pouvoir proposer des accueils séquentiels	DGCS, CNSA	Calendrier de réforme des annexes XXIV
21	Etudier la possibilité de prévoir des CDD de 24 mois, comme transition vers l'entreprise d'insertion ou le milieu de travail ordinaire	DGCS, CNSA	Calendrier de réforme des annexes XXIV
22	Etudier la possibilité d'un maintien du niveau des effectifs des réseaux d'aide spécialisée aux enfants en difficulté, dans l'attente d'une évaluation conjointe IGAS/IGAENR de l'impact de ces réseaux en termes de prévention du handicap psychique	Ministère de l'Education nationale, de la Jeunesse et de la Vie associative	2012
23	Prévoir la réalisation par les services de l'éducation nationale d'une analyse qualitative, sous forme de cohortes, des parcours scolaires individuels des élèves handicapés, notamment de ceux en situation de handicap psychique	Ministère de l'Education nationale, de la Jeunesse et de la Vie associative	2012

24	Prévoir une transmission, avec l'accord de l'intéressé, d'informations relatives à sa situation de handicap lors de son admission dans l'enseignement supérieur	Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, Ministère de l'Education nationale, de la Jeunesse et de la Vie associative, CNSA	2012
25	Expérimenter la mise en place au sein de certains centres médico-psycho-pédagogiques de consultations décentralisées	ARS	2012
26	Engager une réflexion sur le fondement d'un agrément attribué aux établissements et services médico-sociaux par nature du handicap	DGCS	Calendrier de réforme des annexes XXIV
27	Porter une attention particulière au maintien des effectifs d'enseignants au sein des hôpitaux de jour et des CMPP	Ministère de l'Education nationale, de la Jeunesse et de la Vie associative, DGOS, DGCS	2012
28	Intégrer, dans les programmes de formation des équipes éducatives, le sujet du repérage de l'enfant présentant des troubles psychiques à la période de la préadolescence et de l'adolescence	Ministère de l'Education nationale, de la Jeunesse et de la Vie associative, ADF, ARF	2012-2013
29	Déroger, dans les deux premières années de vie, à l'obligation de reconnaissance de personne handicapée pour une prise en charge intensive pédopsychiatrique	DGCS, CNSA	2012
30	Améliorer la qualité de l'accompagnement des enfants en situation de handicap psychique par une formation et une qualification spécifiques des auxiliaires de vie scolaire recrutés	Ministère de l'Education nationale, de la Jeunesse et de la Vie associative	2012
31	Demander le lancement d'une recherche-action sur les besoins quantitatifs et qualitatifs en auxiliaires de vie scolaire, pour garantir une solution d'accompagnement adaptée à chaque enfant handicapé psychique	Ministère de l'Education nationale, de la Jeunesse et de la Vie associative, CNSA	2012-2013
32	Intégrer, dans le guide référentiel sur l'attribution des aides, des critères de prescription des auxiliaires de vie scolaire	Ministère de l'Education nationale, de la Jeunesse et de la Vie associative, CNSA	2011-2012
33	Faire évoluer la politique d'emploi des auxiliaires de vie scolaire en diminuant le recours aux contrats aidés et en garantissant, par une évolution statutaire, l'accompagnement sur la durée des enfants handicapés psychiques	Ministère de l'Education nationale, de la Jeunesse et de la Vie associative	2012-2013
34	Appeler à la vigilance les ARS sur la nécessité de doter d'une capacité d'intervention pédopsychiatrique urgente, sous forme d'équipes mobiles ou de tout autre type d'organisation, la totalité du territoire français	DGOS, ARS	Prochain plan de santé mentale
35	Etudier la possibilité de mutualiser des temps médicaux psychiatriques au sein de certains établissements médico-sociaux (adultes, enfants)	CNSA, ARS	2012

36	Réaliser une étude de faisabilité de transfert vers les établissements publics de santé des temps de psychiatre, non utilisés, de certains établissements médico-sociaux (adultes, enfants)	CNSA, DGOS, DGCS	2012
37	Poursuivre et amplifier la politique de reconversion de places d'établissements et services médico-sociaux afin de l'adapter à l'évolution des populations accueillies, notamment les enfants en situation de handicap psychique	CNSA	Prochain plan de santé mentale
38	Appeler les ARS à être vigilantes sur le nécessaire du partenariat entre la pédopsychiatrie et les services de l'aide sociale à l'enfance, notamment dans le cadre des commissions spécialisées de prévention où sont présents les départements	ARS	2012
39	Privilégier une orientation générale sur un dispositif ITEP, plutôt qu'une orientation ciblée sur un mode unique d'accompagnement, en adaptant si besoin les conditions tarifaires	CNSA, DGCS	2012
40	Etre vigilant sur l'inclusion dans les CPOM d'une coopération entre pédopsychiatrie et ITEP en prévoyant une participation des services départementaux de l'aide sociale à l'enfance, via un conventionnement multipartite	ARS	2012
41	Inciter les ARS à constituer un groupe de travail permanent relatif à la santé mentale au sein de la conférence régionale de la santé et de l'autonomie	DGOS, DGCS, DGS	Prochain plan de santé mentale
42	Veiller à mettre en cohérence le prochain plan de santé mentale et les plans stratégiques régionaux de santé en cours d'élaboration	DGOS, DGCS, DGS, CNSA	Prochain plan de santé mentale
43	Créer un comité de pilotage, au niveau des administrations centrales, sur l'insertion professionnelle des personnes handicapées	DGCS, DGEFP	2012
44	S'assurer que les DRJSCS et ARS se mobilisent pour garantir une cohérence d'intervention, à travers les PSRS et les futurs schémas régionaux, dans la prise en charge des personnes vulnérables et des personnes handicapées, dans l'hébergement et le logement	Secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales, DGCS	2011
45	Sécuriser dans les CPOM des associations, les financements destinés à la formation, pour garantir une représentation de qualité des usagers dans l'ensemble des instances	DGCS	2012
46	Encourager la création des comités locaux de santé mentale et les faire largement connaître	AMF, ministère chargé de la Ville	Prochain plan santé mentale
47	Inclure un volet santé mentale dans les contrats locaux de santé	ARS, AMF	2012 -2013
48	Engager une étude épidémiologique régionale, ou par territoire de santé, sur la population des personnes reconnues en situation de handicap psychique (cf. recommandation n°3)	CNSA, ARS	2012

49	Mesurer l'impact, à échéance de deux ans, de la diffusion en juin 2011 du document d'évaluation « le triptyque de l'évaluation »	CNSA	Fin 2013
50	Poursuivre l'analyse des pratiques - évaluation, décisions d'orientation, suivi - des MDPH et le partage des informations sur les critères d'attribution d'AAH et PCH, pour les personnes handicapées psychiques	CNSA	2011-2012
51	Donner aux DDCS-DDCSPP les moyens d'exercer leur mission de pilotage de l'AAH par la mise à disposition des informations nécessaires	CNSA	2012
52	Rappeler aux établissements et services médico-sociaux leur obligation de communication aux MDPH des suites réservées aux décisions d'orientation	ARS	2012
53	Engager les MDPH à s'investir dans la mission de suivi des décisions d'orientation	CNSA	2012
54	S'assurer que les ARS s'engagent dans la démarche permettant de traiter la situation des personnes hospitalisées au long cours en psychiatrie	DGOS, DGCS, DGS, CNSA	A compter de fin 2011
55	Susciter les partenariats entre établissements de santé et établissements et services médico-sociaux et en faire un critère d'évaluation dans les CPOM	ARS	2012
56	Engager une recherche action sur les fonctions « d'un référent parcours -gestionnaire de cas » pour les personnes en situation d'handicap psychique	CNSA	2012
57	Créer, pour les infirmiers, un master professionnel de spécialisation en psychiatrie	Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, DGOS	2013
58	Développer les formations initiale et continue, notamment interprofessionnelles, sur les spécificités du handicap psychique pour les professionnels exerçant auprès de personnes présentant ce handicap	DGOS, DGCS, CNSA, Ministère de l'Education nationale, de la Jeunesse et de la Vie associative	Prochain plan de santé mentale
59	Demander à l'INPES, avec la MNASM, d'élaborer une méthodologie permettant d'identifier les facteurs de représentation négative de la maladie mentale et de proposer des actions adaptées en direction du grand public	DGOS, DGS, DGCS	Prochain plan de santé mentale
60	Mettre en place une plateforme nationale d'information « Santé mentale-handicap psychique »	DGOS, DGS, DGCS, CNSA	Prochain plan de santé mentale

Liste des personnes rencontrées ou contactées

1. CABINET / MINISTRE

Mme Marie-Anne MONTCHAMP, secrétaire d'Etat auprès de la ministre des solidarités et de la cohésion sociale

Mme Claire LEROY-HATALA, chargée de mission Santé mentale – Inclusion sociale auprès de Mme la secrétaire d'Etat

M. Grégoire FRANCOIS-DAINVILLE, conseiller de la ministre des solidarités et de la cohésion sociale

2. PARLEMENTAIRES

M. Paul BLANC, sénateur

M. Jean François CHOSSY, député, et Mme Martine FOUCHER, chargée de mission handicap à la Chancellerie, assistante sur la mission parlementaire « mieux intégrer le handicap dans la société »

3. ADMINISTRATIONS PUBLIQUES

• MINISTERE DU TRAVAIL, DE L'EMPLOI ET DE LA SANTE, MINISTERE DES SOLIDARITES ET DE LA COHESION SOCIALE

Secrétariat général, secrétariat du Conseil National de Pilotage des ARS

M. Nicolas GRIVEL, mission appui, ressources, stratégie

M. Bernard BASSET, chargé de mission Projet Régional de Santé – santé publique

Mme Sophie BENTEGEAT, chargée de mission médico-social et démocratie sanitaire

M. Olivier OBRECHT, chargé de mission, offre de soins et performance hospitalière

Direction générale de la santé (DGS)

M. Didier HOUSSIN, directeur

M. Pascal MELIHAN-CHEININ adjoint de la sous directrice de la promotion de la santé et prévention des maladies chroniques

Direction générale de la cohésion sociale (DGCS)

M. Philippe DIDIER-COURBIN, chef de service, adjoint au directeur général

M. Patrick RISSELIN, sous directeur de l'autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées

Mme Michèle PIVIN, chargée de mission

M. Patrice PERROTEAU, chargé de mission

Mme Fabienne DUBUISSON, médecin, conseillère technique

Direction générale de l'offre de soins (DGOS)

Mme Natacha LEMAIRE, sous directrice de la régulation de l'offre de soins

Mme Christine BRONNEC, chef de bureau (R4) des prises en charge post aigües, pathologies chroniques, santé mentale

Direction de la sécurité sociale (DSS)

M. Dominique LIBAULT, directeur

Mme Katia JULIENNE, sous directrice du financement du système de soins

M. Jérôme CLERC, chef du bureau (1A) des établissements de santé et des établissements médico-sociaux

Mme Marie-José SAULI, rédactrice du bureau 1A

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et de la statistique (DREES)

Mme Joëlle CHAZAL, chef du bureau des établissements sociaux, action sociale locale et professions

Mme Sylvie EGHBAL-TEHERANI, chargée de mission handicap et dépendance

Mme Yara MAGDESSI, chargée de mission des établissements et services médico-sociaux pour personnes handicapés

Délégation générale à l'emploi et à la formation professionnelle (DGEFP)

Mme Sophie DENOEUX, adjoint à la mission emploi des travailleurs handicapés

Direction de l'animation des recherches et études statistiques (DARES)

Mme Sabine BESSIERE, chef du département des métiers et qualifications

Mme Valérie ULRICH, adjointe au chef du département des métiers et qualifications

M. Thomas COUTROT, chef du département des conditions du travail et santé

Direction des ressources humaines (DRH)

Mme Michèle KIRRY, directrice

- **MINISTERE DE L'EDUCATION NATIONALE, DE LA JEUNESSE ET DE LA VIE ASSOCIATIVE**

M. Yves CRISTOFARI, sous directeur du socle commun, de la personnalisation des parcours scolaires et de l'orientation

Mme Sandrine LAIR, chef du bureau de la personnalisation des parcours et de la scolarisation des élèves handicapés

- **MINISTERE DE L'ENSEIGNEMENT SUPERIEUR ET DE LA RECHERCHE**

Mme Annie BRETAGNOLLES, chargée de mission pour l'accompagnement des étudiants handicapés (DGESIP)

- **COMITE NATIONAL CONSULTATIF DES PERSONNES HANDICAPEES (CNCPH)**

M. Patrick GOHET, président

- **COMITE INTERMINISTERIEL DU HANDICAP (CIH)**

M. Thierry DIEULEVEUX, secrétaire général

- **HAUT COMITE DE SANTE PUBLIQUE (HCSP)**

M. Roger SALAMON, président

Mme Renée POMAREDE, secrétaire générale

Mme Brigitte HAURY, chargée de mission

M. Bernard PERRET, codev santé mentale

M. VAN AMERONGEM, ancien psychiatre hospitalier, bénévole UNAFAM

- **HAUTE AUTORITE DE LUTTE CONTRE LES DISCRIMINATIONS ET POUR L'EGALITE (HALDE)**

M. Eric MOLINIE, président
M. Marc DUBOURDIEU, directeur
Mme Fabienne JEGU, direction juridique

- **CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITE POUR L'AUTONOMIE (CNSA)**

M. Laurent GRATIEUX, directeur adjoint
Mme Bernadette MOREAU, directrice de la compensation de la perte d'autonomie
Mme Evelyne SYLVAIN, directrice des établissements et services médico-sociaux
Dr. Pascale GILBERT, médecin, direction de la compensation et de la perte d'autonomie

- **DEFENSEURE DES DROITS DES ENFANTS**

Mme Géraldine BOUY, chargée de mission
M. Hugues FELTESSE, délégué général
Mme Nathalie LEQUEUX, coordinatrice service réclamation
Mme Odile NAUDIN, conseillère

- **DELEGATION INTERMINISTERIELLE A L'HEBERGEMENT ET A L'ACCES AU LOGEMENT (DIHAL)**

M. Alain REGNIER, préfet, délégué interministériel
M. Manuel DEMOUGEOT, directeur de cabinet
M. Michel HIRSCHOWITZ, chargé de mission

- **MISSION NATIONALE D'APPUI EN SANTE MENTALE (MNASM)**

Dr. Serge KANNAS, praticien hospitalier, ancien chef de service, coordinateur
M. Saïd ACEF, directeur de réseau santé mentale
Mme Martine BARRES, médecin de santé publique
Dr. Catherine ISSERLIS, praticien hospitalier, chef de service,
M. Pierre JUHAN, directeur d'hôpital
Mme Sabine RIVET, directrice d'hôpital

- **AGENCES REGIONALES DE SANTE (ARS)**

ARS Pays de la Loire :

Mme Marie Sophie DESAULLE, directrice générale

ARS Ile de France :

M. Marc BOURQUIN, directeur du pôle Etablissements médico-sociaux
M. Lazare REYES, chargé des politiques de santé mentale
Mme Christiane RAFFIN, responsable médico-social
Mme Myriam BURDIN, responsable du département des établissements médico-sociaux, délégation territoriale des Yvelines
M. Pierre DAVIOT, médecin inspecteur de santé publique, délégation territoriale des Yvelines
M. Francis GOUX, médecin inspecteur de santé publique, délégation territoriale des Yvelines
M. Malik LAHOUCINE, inspecteur du département des établissements médico-sociaux, secteur handicap, délégation territoriale des Yvelines
M. Monique REVELLI, déléguée territoriale des Yvelines

ARS Midi Pyrénées :

M. Xavier CHASTEL, directeur général
 M. Jean Luc LEBEUF, directeur général adjoint
 Mme Christine UNGERER, directrice du pilotage stratégique
 M. Ramiro PEREIRA, directeur de la prévention, et du système sanitaire et médico-social
 M. Thierry GODET, conseiller médical
 M. Jean Marc GARCIA, sous directeur au service des établissements
 Mme Maryse FOURROUX, responsable des personnes handicapées à la délégation territoriale Haute Garonne
 M. Régis CORNUT, délégué territorial du Tarn et Garonne
 Mme Marie Claire DUBOIS, médecin ARS, délégation territoriale du Tarn et Garonne

ARS Nord Pas de Calais :

M. Michel LENOIR, directeur général
 Dr. Brigitte CACAN, direction du médico-social de l'ARS
 M. Ernest ELLONG KOTTO, inspecteur chargé de territoire, direction du médico-social de l'ARS
 Mme Mélina KONRAD, chargée de territoire, direction du médico-social de l'ARS
 Mme Virginie RINGLER, chargée de territoire, direction du médico-social de l'ARS

- **ASSOCIATION DES DEPARTEMENTS DE FRANCE (ADF)**

M. Jean Pierre HARDY, chef de service Insertion, politiques sociales et familles, logement et habitat

- **ASSOCIATION DES ELUS**

M. Laurent EL GHOZY, maire adjoint de Nanterre, président de l'association Elus, santé et territoire
 Mme Françoise GAUNET-ESCARAS, maire adjointe de Marseille

4. ASSOCIATIONS D'USAGERS ET/OU DE FAMILLE

- **ASSOCIATION SESAME AUTISME**

M. Stéphan HERAULT, président

- **FEDERATION NATIONALE DES ASSOCIATIONS d'ACCUEIL et de REINSERTION SOCIALE (FNARS)**

Mme Nicole MAESTRACCI, présidente de la FNARS
 Mme Maryse LEPEE, co-présidente du groupe national d'appui santé de la FNARS
 M. Thierry PELTIER, co-président
 Mme Laura CHANIER, chargée de mission

- **FEDERATION NATIONALE DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS ET ANCIENS PATIENTS EN PSYCHIATRIE (FNAP-Psy)**

Mme Claude FINKELSTEIN, présidente
 M. Karim KHAIR, secrétaire général

- **UNION NATIONALE DES AMIS ET FAMILLES DE MALADES MENTAUX (UNAFAM)**

M. Jean CANNEVAS, président
 M. GERVAIS, responsable de la gestion des administrateurs
 Mme Chantal ROUSSY, président de l'association UNAFAM – département de PARIS

5. ORGANISATIONS PROFESSIONNELLES

- **ASSOCIATION NATIONALE DES CENTRES DE RESSOURCES ET D'ETUDES POUR L'AUTONOMIE ET L'INCLUSION (ANCREAI)**

M. Jean-Yves BARREYRE, directeur du CEDIAS/CREAHI Ile de France

- **ASSOCIATION DE GESTION DU FONDS POUR L'INSERTION DES PERSONNES HANDICAPEES (AGEFIPH)**

Mme Sandrine AURIOL, chargée de mission de la direction des Interventions

- **ASSOCIATION NATIONALE DES INSTITUTS THERAPEUTIQUES EDUCATIFS ET PEDAGOGIQUES et leurs réseaux (AIRE)**

M. Gilles GONNARD, président

M. Lionel DENIAU, président d'honneur

- **ASSOCIATION NATIONALE DES DIRECTEURS ET CADRES D'ESAT (ANDICAT)**

M. Gérard ZRIBI, président de ANDICAT, directeur général de l'association AFASER

- **FEDERATION D'AIDE A LA SANTE MENTALE CROIX MARINE**

M. Bernard DURAND, président

M. Joseph MORNET, secrétaire général

- **FEDERATION NATIONALE DES ASSOCIATIONS GESTIONNAIRES POUR L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES HANDICAPEES PSYCHIQUES (AGAPSY)**

Mme Marie Claude BARROCHE, présidente

Mme Annick HENNION, directrice générale de l'Œuvre Falret, administratrice d'AGAPSY

Mme DUCRE-SIE, directrice d'Iris-Messidor, trésorière d'AGAPSY

M. Nache CATALIN, coordinateur national d'AGAPSY

- **FEDERATION NATIONALE DES ASSOCIATIONS GESTIONNAIRES AU SERVICE DES PERSONNES HANDICAPEES (FEGAPEI)**

M. Philippe CALMETTE, directeur général

Mme Céline POULET, directrice générale adjointe,

M. Jean Dominique TORTUYAUX, directeur général adjoint

M. Alain KIEVITCH, directeur général de APAJH 78

- **FONDS POUR L'INSERTION DES PERSONNES HANDICAPEES DANS LA FONCTION PUBLIQUE (FIPHFP)**

M. Didier FONTANA, président du comité national

M. Christian NICOLLE, directeur adjoint

Mme Aïcha ROUISSI, collaboratrice

- **RESEAU GALAXIE**

Mme Christine JOLY, présidente

Mme Evelyne CERCLEY, chargée de mission et de développement

6. PROFESSIONNELS – PERSONNALITES QUALIFIEES

Dr. Michel BUSNEL, auteur du rapport « l'emploi, un droit à vivre pour tous », président de l'association COMETE

Dr. P. CLERY MELIN, psychiatre, membre fondateur de l'association MORPHEE

M.E.COUTY, conseiller maître à la cour des comptes, président de la commission sur les missions et l'organisation de la santé mentale et de la psychiatrie

Mme M. F.CHARZAT, auteur du Livre blanc sur le handicap psychique

Mme Brigitte CHEVAL, directrice pédagogique, école supérieure de travail social (ETSUP)

Mme Karine CHEVREUIL, unité de recherche clinique (URC) Eco Ile de France

Mme Isabelle DURAND-ZALESKI, unité de recherche clinique (URC) Eco Ile de France

Dr. FURTOS, directeur scientifique de l'Observatoire de recherche national des pratiques en santé mentale et précarité (ORSPERE)

Dr. Vincent GIRARD, psychiatre, responsable de l'équipe mobile de psychiatrie précarité à l'Assistance publique- Hôpitaux de Marseille

Mme Chantal GOYAU, directrice générale, école supérieure de travail social (ETSUP)

M. Marcel JAEGER, titulaire de la chaire de Travail social et intervention sociale au Conservatoire National des Arts et Métiers

Dr Denis LEGUAY, psychiatre, co-auteur du rapport « l'emploi, un droit à vivre pour tous »*

Dr. Gérard MASSE, président de la CME, Hôpital Saint Anne

Dr Alain MERCUEL, psychiatre Hôpital Sainte Anne

Dr. Marie Rose MORO, pédopsychiatre, Assistance Publique – hôpitaux de Paris, Hôpital d'Avicenne, directrice de la Maison des adolescents

Mme Amélie PRIGENT, unité de recherche clinique (URC) Eco Ile de France

Mme Pascale ROUSSEL, chercheuse maison des sciences sociales et du handicap de l'EHESP

Dr. Norbert SKURNICK, psychiatre, centre hospitalier des Maisons Blanches

Mme Françoise TOUX, Hôpital Sainte Anne

M. Dominique VELCHE, professeur, maison des sciences sociales et du handicap de l'EHESP

7. INVESTIGATIONS PRINCIPALES

• DEPARTEMENT du NORD :

- Table ronde : Enfants

Pr. P. DELION, pédopsychiatre, Chef de service Hôpital Fontan CHRU

Dr. R. MASCARO, pédopsychiatre CAMPS

Dr. LAUWERIER, pédopsychiatre, Chef de service EPSM Saint Venant

Dr. MADEUF, pédopsychiatre, Responsable de la Clinique des Adolescents WASQUEHAL, EPSM de l'Agglomération Lilloise

Dr. MC .COQUIDE, psychiatre vice présidente APEI Valenciennes

Mme PRESTINI, directrice du CREAM

M. D. DONNEZ, directeur ITEP ADNSEA

- Table ronde : Adultes

Dr. JL. ROELANDT, psychiatre, chef de service EPSM Lille-Métropole, directeur du Centre collaborateur de l'OMS

Dr. JY.ALEXANDRE, psychiatre EPSM agglomération lilloise

M. P.DESBONNEZ, directeur du Centre Lillois d'Orientation Professionnelle.

Mme X.THIBAUT, FNAPSY présidente du GEM

M. P. GEUNS, directeur du FAM "les Piérides" de LINSELLES UDAPEI

M. J. HALOS directeur EPSM Lille-Métropole président de l'ADESM.
M. F. CAPLIER secrétaire général EPSM de l'agglomération Lilloise
Dr. F. VANHEE, direction de l'offre de soins de l'ARS

- DRJSCS – DDCS :

M. André BOUVET, directeur régional de la DRJSCS
M. Jean Philippe GUILLOTON, directeur adjoint du Directeur de la DDCS
Mme Ghislaine DESSAINT POCHON, responsable hébergement-insertion à la DDCS
Mme Anne DUCHEMIN, assistante sociale à la DDCS

- Inspection académique du Nord :

M. Eric GUILLEZ, IEN, adjoint à l'Inspecteur d'Académie
Mme Christine MAIFFRET d'ANFRAY, inspectrice éducation nationale -IEN ASH
M. Didier GUIGNETTE, adjoint à l'IEN-ASH
M. Jean Robert GHIER, IEN 1^{er} degré
Mme Nathalie LEMAIRE, IEN-ASH
Mme Karine LEMAIRE, gestionnaire des AVS

- Direction de la Protection de la jeunesse et de la justice du Nord :

M. Jean louis DOMBREUX, directeur territorial adjoint PJJ
M. Gilles HANDIQUET, RPI
Mme Isabelle NORKIEWICK, infirmière départementale PJJ
Mme Anne DEVREESE, directrice générale SPRN

- DIRECCTE :

M. Gilles BAUDOUIN, directeur régional, responsable du Pôle Entreprise, Emploi, Economie
Mme Catherine THIRIEZ, directrice adjointe du Pôle 3^E

- CREAI :

M. Bertrand ESCAIG, président du CREAI, vice président national de l'UNAFAM
Mme Mireille PRESTINI, directrice de CREAI Nord Pas de Calais

- CENTRE MEDICO PSYCHO-PEDAGOGIQUE – ALEFPA : (table ronde)

Dr. Sylvie DEBERGE, directeur du CMPP de Lille
M. Philippe HEMEZ, secrétaire général ALEFPA
M. Jean- Michel DUFRENNY, directeur général ALEFPA
M. Patrick WAREMBOURG, directeur vie des établissements
Mme Catherine DUPUIS, maître de conférence, psychologue clinique, Université LILLE III, psychothérapeute au CHU de Lille – service pédopsychiatrie
Dr. Christian PLUMECOCQ, psychiatre
Mme Claude DUFRESNE, administratrice ALEFPA
Mme Anny AGRAPART, trésorière ALEFPA
M. Jean KOSTRZEMA, directeur CMPP Auzin-Denain
Mme Elisabeth STOHOUM, directrice CMPP Lille Armentières
Mme Christine MAIFFRET d'ANFRAY inspectrice éducation nationale -IEN ASH

- ITEP ADNSEA de TRESSIN :

M. Pascal BOUTIGNON, directeur
M. Ludovic DEGRAEVE, chef de service, directeur de jour
M. Denis VAN LANCKER, directeur pôle médico-social de l'ADNSEA
M. David DONNEZ, directeur dispositif ITEP de l'ADNSEA

- COLLEGE FRANKLIN (table ronde)

M. Franck MAQUER, principal par intérim
Mme Brigitte RHODES, conseillère principale d'éducation
Mme Sylvie LE BOT, infirmière scolaire
M. Emmanuel POLIAUTRE, enseignant en ULIS
Mme Claude DENOYELLE, enseignante histoire – géographie
Mme Fanny TERNOY, enseignante en éducation musicale
Mme Catherine NOGENT, AVS

- AGEFIPH et Partenaires du dispositif THEMPO :

M. Hugues DEFOY, délégué régional de l'AGEFIPH
M. Yvan TALPAERT, délégué régional Adjoint de l'AGEFIPH
Mme Françoise ROLAND, chargée d'études et de développement de l'AGEFIPH
Mme Carole BECART, directrice de SAS FORMATION
Mme Cécile KOZERA, formatrice de SAS FORMATION
Mme Isabelle LECERF, directrice CAP EMPLOI Métropole Lilloise et Douaisis
Mme Dorothée LEFEBVRE, chargée de mission maintien SAMETH Métropole Lilloise et Douaisis

- Visite de GEM :

GEM « Amitié et Partage »
GEM « La belle journée »

- ESAT QUANTU – L'Estaminet :

Mme Isabelle SAINT HUBERT, directrice

- FAM Les PIERIDES – LINSELLES :

M. Patrick GEUNS, directeur du FAM
Mme F. WOOD, chef de service du FAM
M. Maurice LEDUC, directeur général de l'APEI Roubaix-Tourcoing
Mme Conyne WOOD, présidente de l'APEI Roubaix-Tourcoing
Dr. N. BABA, chef de service secteur psychiatrique 59G18, EPSM Lille Métropole
M. Pascal BOURGEOIS, cadre supérieur de santé, secteur psychiatrique 59G18,
Mme Ingrid DEBRUYNE, infirmière, secteur psychiatrique 59G18,
Mme Peggy DHENRY, infirmière, secteur psychiatrique 59G18,
M. Ahmed FENNICK, infirmier, secteur psychiatrique 59G18,

- GCSMS ACCES :

M. Christophe ITIER, directeur général
M. Philippe CROGNIER, directeur de la recherche et de l'évaluation
M. David DONNEZ, directeur du dispositif des ITEP ADNSEA
M. Denis VANLANCKER, directeur pôle médico-social

- MAS de BAISIEUX :

M. P HAYAT, directeur
Mme Aurélie LHOEZ, psychologue
M. Didier CAULLIEZ, administrateur

- CHRS association l'ABEJ :

M. Patrick PAILLEUX, directeur général de l'ABEJ
M. Eric MAIGNAUD, directeur du CHRS
M. Olivier VILT, chef de service CHRS

- SAVS « Ensemble autrement »

M. Aïssa BENHADDAD, directeur
Mme Nathalie FEVRIER, secrétaire
Mme Karine FORESTIER, assistante sociale
M. Azeddine RIHANE, AMP
Mme Sophie TAQUET, AMP
M. Mokhtar TLEMCANI, AMP
Mme Mireille TURPIN, AMP

- Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) :

Mme Christiane HLAKEY, directrice adjointe de la MDPH
Mme Marie BROCHET, référent insertion professionnelle
M. Christophe DELIGNE, responsable de l'unité spécialisée et responsable instruction secteur Roubaix Tourcoing
Mme Christine MORGAND, responsable du service médical
M. Cédric DEKEYSER, cadre administratif départemental
Les membres de la CDAPH présents lors de la séance du 19 mai 2011
L'équipe pluridisciplinaire d'évaluation :
Mme Michèle BONNEFONS, assistante sociale
Mme Séverine CAIGNET, référent logistique de l'évaluation
Mme Fatima MERRIS, infirmière
Mme Monique MULLIEZ, infirmière
Dr. WOZNIAK de MAGOINDEAU, médecin

- Conseil général du Nord :

M. Patrick KANNER, président du conseil général
M. Yves SCHAFFER, directeur de cabinet
Dr. Olga MEURISSE, conseillère technique
M. Cédric HARDY, directeur adjoint

- Conseil régional du Nord pas de Calais :

Mme PAVOT, directrice de la formation

- Direction de l'enfance et famille :

Mme Florence CHISIN, directrice adjointe
Mme Delphine BOUDET, responsable du Pôle Développement
Mme Aurélie PRUVOST, responsable adjointe au Pôle établissements et services

• DEPARTEMENT DES YVELINES :**- Direction départementale de la cohésion sociale (DDCS) :**

Mme Ethel CARASSO-ROITMAN, directrice départementale
Mme Yolande GROBON, directrice départementale adjointe
Mme Sylvie CARDINAL, chef de projet
Mme Stéphanie FROGER, responsable du pôle accompagnement social et éducatif

-Direction régionale et interdépartementale de l'habitat et du logement (DRIHL) :

M. Jean Martin DELORME, directeur
Mme Annick DEVEAU, directrice adjointe

-Académie de VERSAILLES :

Mme Florence JANSSENS, Inspectrice, conseillère technique Scolarisation des élèves handicapés

- Université de Versailles Saint Quentin en Yvelines:

Dr. Laurent BRAUN, chef du service médical de l'Université
Mme Christine BATHELEMY, service accueil étudiants handicapés

- FAM TROAS – Fondation John BOST – GUYANCOURT

M. Pascal DUBOT, directeur
Mme Véronique ROYE, chargée de service

- IME ALPHEE

M. Dominique RIDOUX, directeur et son équipe éducative et pédagogique

- Visite du GEM de Poissy**- Visites d'ESAT :****L'ESAT Les Néfliers Fourqueux :**

M. Jean Yves LEGAL, directeur général de l'association AVENIR APEI 78
Mme Danièle RUFF, directrice de l'ESAT

L'ESAT COTRA Fontenay le Fleury et le pôle d'évaluation et la Section d'Animation Spéciale :

M. COSTE, directeur
Table ronde avec des travailleurs de l'ESAT

- Yvelines Santé Travail :

M. Jean Pierre COMES, président
Mme Blandine BOISNARD, directeur
Dr. Alain JABES, responsable recherche et développement
Mme Christelle GARCIA, psychologue – plateforme prévention et conseil en maintien dans l'emploi

- **Table ronde au centre hospitalier Théophile ROUSSEL de Montesson** avec les représentants des réseaux Yvelines sud et réseaux Yvelines Nord,

- Dr. Marie-Christine HARDY-BAYLE, psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent, Hôpital A. Mignot à Versailles, responsable du réseau « Yvelines Sud »

- Dr. ROSSO, réseau « Yvelines Sud »

- Dr. CORTES, psychiatre, responsable du réseau Nord

- Dr. NARUSE, réseau Nord

- Dr. BOUVET, médecin coordonnateur MDPH

- Dr. RIST, pédo psychiatre

- Mme Florence CREZE, directrice de l'unité d'enseignement implanté dans l'établissement

- Foyer d'accueil médicalisé TROAM - fondation John BOST :

M. Pascal DUBOST, directeur
Mme Véronique ROYE, chargée de service
Echanges avec les résidents volontaires

- Conseil général des Yvelines – direction de l'enfance, adolescence, famille et santé

M. Dominique BENOIT, directeur
Mme Sabine JOACHIM, directrice adjointe

- Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) :

M. Albert FERNANDEZ, directeur de l'autonomie et de la MDPH au conseil général des Yvelines
M. Xavier BOULAND, directeur adjoint de l'autonomie
Mme Catherine BUISSON, présidente de la CDAPH
M. Philippe QUENTIN, directeur adjoint de la MDPH
Mme C. METAYER, coordinatrice médico-sociale des commissions handicap locales (CHL)
Mme L. MARIN, référent Insertion professionnelle
Mme Roselyne TOUROUDE, vice présidente de la CDAPH, représentante de l'UNAFAM
Les membres de la CADPH présents lors de la séance du 21 avril 2011
L'équipe pluridisciplinaire d'évaluation de la CHL de St Germain :
Mme Sylvie GAGNET, coordinatrice
Dr. Alvarro GONZALEZ, psychiatre
Mme Anne- Lise GABLE, travailleur social-infirmière
Mme Léa POLLET, travailleur social-conseillère ESF
Mme Anaïs AUBIN, travailleur social-assistante sociale
M. Jacques THOS, psychologue clinicien

-Association tutélaire des Yvelines (ATY) :

Mme Sylvie JEAN- CLEMENT, directrice

- Ministère de la justice :

Mme Françoise JEANJAQUET, juge des tutelles

8. INVESTIGATIONS COMPLEMENTAIRES**• REGION MIDI-PYRENEES****- Préfecture :**

M. BARRATE, directeur de cabinet du Préfet
M. Yann LUDMANN, sous préfet chargé de mission

- Réunion entre l'hôpital MARCHANT et l'association « Marie Louise » pour la création d'une MAS :

M. THIRIET, directeur de l'hôpital Marchant,

- UNAFAM :

M. LACAN, président de la délégation de Haute Garonne
Mme FRAISSENET, déléguée régionale Midi Pyrénées
Mme RAVAILHE, représentante UNAFAM à la CRSA

- Dispositif Résado 82 :

M. Daniel HACPILLE, président de l'association « La Raison des Ados »
Dr. Séverine PAVOINE, pédopsychiatre
Mme BARROIS Angélique, psychologue au Centre départemental de l'enfance et de la famille,
membre du bureau de l'association,
Mme MOLINIER Muriel, secrétaire

- La Maison des Ados 82 :

Mme Ingrid POTIER, responsable
M. Laurent Berges, éducateur

– **Visites de GEM :**

GEM "bon pied bon œil" de Toulouse

GEM « GEMADO » des adolescents de Montauban

– **ESAT ELISA 31 de Pechbonnieu (31) – association IPSIS**

M. Jean Louis GRAVIER, directeur de l'ESAT ELISA Haute Garonne

M. Luc VALES, directeur d'établissements et coordinateur Pôle Adulte SUD de l'association IPSIS

M. Romaric BRUIANT, directeur d'établissement et coordinateur Pôle Adulte NORD de l'association IPSIS

M. Laurent LALUC, directeur d'établissement et responsable développement et financier de l'association IPSIS

Echange avec les travailleurs de l'ESAT

• **REGION RHONES ALPES :**

Association MESSIDOR – Lyon :

M. René BAPTISTE, président de l'association GRIM

M. Thierry BRUN, directeur général de l'association MESSIDOR

M. Marcel EMERARD, président de l'association MESSIDOR

M. Bernard PACHOUD, chercheur – psychiatre, Université Paris Diderot

Mme Brigitte SAPALY, directrice générale association GRIM

Mme Martine THOMAS, secrétaire au bureau de l'association MESSIDOR

ESAT MESSIDOR Restauration « Le pré vert » :

Rencontre avec les travailleurs de l'ESAT

• **REGION ILE DE FRANCE :**

- Hôpital psychiatrique de Ville Evrard :

Dr. Jean - Claude BOULEY, pédopsychiatre praticien hospitalier, responsable du pôle/secteur 93105

Dr. Patrick CHALTIEL, psychiatre, responsable du pôle/secteur 93G14

Mme Nadine CHASTAGNOL, coordinatrice générale des soins

Mme Jocelyne CHATRON, directrice de la communication

M. Claude DAGORN, directeur de l'établissement

Mme Brigitte HALLAIS, cadre supérieur de santé, cadre responsable des deux unités au long cours Trèfles et Alizées

Dr. Jordi MOLTO-SANTOJA, psychiatre au secteur 93G06 et intervenant à la MDPH

Mme Muriel LAFAILLE, responsable de la coordination de l'action sociale

Dr. Francis THEODORE, président de la CME, psychiatre praticien hospitalier, responsable du pôle/secteur 93G06

- Maison d'accueil spécialisé de Ville Evrard :

M. David CARSIQUE, directeur

Mme Géraldine PUTHOD, cadre socio éducatif

- Unités Ados 93 :

Dr. Bertrand WELNIARZ, praticien hospitalier, chef de poste. RPS de ville Evrard

Dr. P. SERRA, praticien hospitalier CMP/CATTP Ados BONDY

Dr. Clémentine RAPPAPORT, pédopsychiatre Ch R. Ballanger Aulnay

Dr. Roger TEBOUL, Unité Ado 93 Montreuil

- Fondation santé des étudiants de France (FSEF) :

M. Gérard PINSON, directeur général

Dr. Philippe LESIEUR, psychiatre, président de la CMC

Visite de la clinique DUPRE SCEAUX :

M. Eric MIGUEL-LAGRAVA, cadre supérieur de santé
 Mme Blandine CHARREL, directrice
 Dr. Georges PAPANICOLAOU, coordinateur médical

Visite de la clinique de BOUFFEMONT :

Dr. Philippe BENOIT, clinique médico-psychologique, Chef de service
 Dr. Carmen DA MOTA, pédopsychiatre, chef de service SEIPA
 M. Aïka ANDONIAN, directrice des études
 Mme Helga KETEVI, stagiaire, Master 2 Organisation de la santé et de la protection sociale
 M. Philippe JOLIS, enseignant
 M. Jean-François DESCALZU, enseignant
 M. David CREPY, adjoint finances -logistiques
 M. Jacques DEMART, directeur de l'établissement
 Mme Sylvie ROGER, responsable pôle insertion professionnelle

- Association Cap 'cités – projet club house :

Mme Céline AIMETTI, déléguée générale

- **REGION PROVENCE ALPES COTES D'AZUR :**

Comité d'organisation Santé Mentale – Ville de Marseille :

Mme Mylène FRAPPAS, chargée de mission SSPH
 Dr. Philippe BARAIZE, directeur Santé Publique et Handicap
 M. Franck LESCROËL, coordonateur de l'ASV Santé mentale
 M. Djawad GUERROUDS, SAMSAH du CH.E. Toulouse
 M. Roland CANTA, ARS – PACA
 M. Gilles MOULLEC, directeur CH.E. Toulouse
 Dr. Jean-Marc CHABANNES, psychiatre APHM

ITEP SERENA :

M. Sylvain FAVEREAU, secrétaire général de l'Aire, directeur d'ITEP Avignon « ITEP 77 »
 M. Gilles GONNARD, directeur ITEP Serena
 M. Yannick MOREDDU, administrateur et délégué interrégional de l'association Aire, directeur ITEP

Table ronde « Santé mentale logement » Ville de Marseille :

Mme Anne GHIGINI, directrice groupement de coopération social, intermédiation locative Soubail
 Mme Gaëlle NAYETE, infirmière CMP Pressensé
 Mme Christine RODRIGO, Cadre CMP Pressensé et SAMSAH
 M. Bernard FILIPPI, technicien-inspecteur
 Dr. Jean-Jacques PORTIER, médecin-coordonateur, réseau gérontologie
 Dr. Géraldine DELALANDE-RIDOUX, médecin coordinateur Réseau de santé gérontologie
 Mme Martine PROUVEZE directrice MDS, Le nautile
 Mme Aïcha GUANOUNE, infirmière EMLPP
 Mme Marie-Martine MESLIÈRE, assistante sociale ARS Paca
 Mme Josiane REGIS, directrice adjointe DDCS 13
 Mme Elodie SABIR, assistante sociale au CMP de la Belle de Mai CH d'Edouard Toulouse
 Mme Marie-France PEPEK, éducatrice spécialisée, SAMSAH
 Mme Valérie MANTELLO, psychologue, coordinatrice réseau santé mental et logement
 M. Alain PREVOST, expert, Union sociale pour l'habitat
 M. Abdellah DEKHIL, agent de développement et de médiation sociale, LOGIREMS

Dr. Pierre MORCELLET, médecin psychiatre CH Edouard Toulouse, Responsable équipe mobile précarité

Dr. Dolores TORRES, psychiatre

M. Roland CANTA, ARS-PACA réfèrent psychiatrie santé mentale

Mme Corinne FERRARA, LOGIREM chargée développement Vieillesse Handicap

Dr. Djawad GUERROUDJ, médecin coordinateur SAMSAH

Liste des annexes (tome II)

Annexe 1 : La palette des réponses dans la prise en charge des personnes adultes handicapées psychiques

Annexe 1bis : La palette des réponses dans la prise en charge des enfants et adolescents handicapés psychiques

Annexe 2 : Monographie du département des Yvelines

Annexe 2 bis : Monographie du département du Nord

Annexe 3 : Comparaisons internationales

Annexe 4 : Divers schémas sur les parcours et les partenaires

Annexe 5 : Les dépenses de prise en charge du handicap psychique

Annexe 6 : Repérage des thématiques « Santé mentale et handicap psychique » dans les plans stratégiques régionaux de santé 2011-2015

Annexe 7 : L'évaluation de la situation de handicap psychique : le triptyque de l'évaluation

Annexe 8 : Les outils de la coopération

Annexe 9 : Témoignages de pratiques professionnelles

Sigles utilisés

AAH : allocation aux adultes handicapés
ACTP : allocation compensatrice de tierce personne
ADNSEA : association départementale du Nord pour la sauvegarde de l'enfant à l'adulte
AEEH : allocation d'éducation de l'enfant handicapé
AGAPSY : association gestionnaire pour l'accompagnement des personnes handicapées psychiques
AGEFIPH : association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées
AMP : aide médico-psychologique
ANCREAI : association nationale des centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptées
ANEGEM : association nationale d'expertise des groupes d'entraide mutuelle
ANRU : agence nationale de rénovation urbaine
APAJH : association pour adultes et jeunes handicapés
AP-HM : assistance publique - hôpitaux de Marseille
APL : aide personnalisée au logement
ARH : agence régionale de l'hospitalisation
ARS : agence régional de santé
ASE : aide sociale à l'enfance
ASV : atelier santé ville
AT-MP : accidents de travail- maladies professionnelles
ATY : association tutélaire des Yvelines
AVS : auxiliaire de vie scolaire
AVSco : auxiliaire de vie scolaire, accompagnement à l'intégration scolaire collective
AVSi : auxiliaire de vie scolaire, accompagnement à l'intégration scolaire individuelle
BOP : budget opérationnel de programme
CAMSP : centre d'action médico- sociale précoce
CAS : centre d'analyse stratégique
CASF : code de l'action sociale et de la famille
CATTP : centre d'accueil thérapeutique à temps partiel
CCAS : centre communal d'action sociale
CCOMS : centre collaborateur de l'organisation mondiale de la santé
CCRSM : comité consultatif régional de santé mentale
CDAPH : commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
CDD : contrat à durée déterminée
CDI : contrat à durée indéterminée
CEDIAS : centre d'études, de documentation, d'information et d'action sociales
CG : conseil général
CHRS : centre d'hébergement et de réinsertion sociale
CHRU : centre hospitalier régional et universitaire
CIF : classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
CLIS : classe pour l'inclusion scolaire
CLS : contrat local de santé
CLSM : contrat local de santé mentale
CMP : centre médico-psychologique
CMPP : centre médico-psycho-pédagogique
CNCPH : conseil national consultatif des personnes handicapées
CNP : comité national de pilotage
CNSA : caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
CPAM : caisse primaire d'assurance maladie

CPOM : contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens
CPP : code de procédure pénale
CREAHI : centre régional d'études et d'actions sur les handicaps et les inadaptations d'Ile de France
CREAI : centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptées
CHRU : centre hospitalier régional universitaire
CHS : centre hospitalier spécialisé
CNCPH : conseil national consultatif des personnes handicapées
CNEH : centre national de l'expertise hospitalière
CNOSS : comité national d'organisation sanitaire et sociale
CNV : conseil national des villes
COSM : conseil d'orientation en santé mentale
CPE : conseiller principal d'orientation
CPR : centre pédagogique régional
CREAI : centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptées
CREDOC : centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie
CReHPsy : centre ressources pour le handicap psychique
CROSM : comité régional de l'organisation sociale et médico-sociale
CRP : centre de réadaptation professionnelle
CRSA : conférence régionale de la santé et de l'autonomie
CSP : code de la santé publique
CUCS : contrat urbain de cohésion sociale
DDASS : direction départementale des affaires sanitaires et sociales
DDCS/PP : direction départementale de la cohésion sociale/protection de la population
DEPP : direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance
DESSMS : directeur d'établissements sanitaire, social et médico-social
DGCS : direction générale de la cohésion sociale
DGESCO : direction générale de l'enseignement scolaire
DGS : direction générale de la santé
DGOS : direction générale de l'offre de soins
DHOS : direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins
DISPH : dispositif d'insertion socioprofessionnelle en direction des personnes handicapées
DMS : durée moyenne de séjour
DRJSCS : direction régionale de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale
DRASS : direction régionale des affaires sanitaires et sociales
DREES : direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
DSM IV : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux
DUDE : dossier unique de demandeur d'emploi
EA : entreprise adaptée
EPE : équipe pluridisciplinaire d'évaluation
EPS : établissement public de santé
ESAT : établissement et service d'aide par le travail
ESEHP : équipe spécialisée d'évaluation du handicap psychique
ESMS : établissements et services médico-sociaux
ESPIC : établissement de santé privé d'intérêt collectif
ETP : équivalent temps plein
ETSUP : établissement supérieur de travail social
EVS : emploi de vie scolaire
FAM : foyer d'accueil médicalisé
FEGAPEI : fédération nationale des associations gestionnaires au service des personnes handicapées
FFP : fédération française de psychiatrie
FH : foyer d'hébergement pour travailleur handicapés
FIPHFP : fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique
FNAPSY : fédération nationale des patients en psychiatrie

FNARS : fédération nationale des associations d'accueil et de réinsertion sociale
FSEF : fondation santé des étudiants de France
FV : foyer de vie
GCS : groupement de coopération sanitaire
GCSMS : groupement de coopération sanitaire et médico-sociale
GEM : groupe d'entraide mutuelle
GRSP : groupement régional de santé publique
HAS : haute autorité de santé
HCSP : haut conseil de santé publique
HJ : hôpital de jour
HPST : hôpital patients santé territoires
IGA : inspection générale de l'administration
IGAENR : inspection générale de l'administration de l'éducation nationale et de la recherche
IGAS : inspection générale des affaires sociales
IEN-ASH : inspecteur de l'éducation nationale pour l'adaptation scolaire et la scolarisation des élèves handicapés
IFSI : institut de formation de soins infirmiers
IME : institut médico-éducatif
IMPro : institut médico-professionnel
INPES : institut national de prévention et d'éducation pour la santé
INSERM : institut national de la santé et de la recherche médicale
ITEP : institut thérapeutique, éducatif et pédagogique
MAIA : maison pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer
MAS : maison d'accueil spécialisée
MDPH : maison départementale des personnes handicapées
MECS : maison d'enfants à caractère social
MEN : ministère de l'éducation nationale
MESR : ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche
MISP : médecin inspecteur de santé publique
MNASM : mission nationale d'appui en santé mentale
MOUS : maîtrise d'ouvrage urbaine et sociale
OMS : organisation mondiale de la santé
ONDPS : observatoire national de la démographie des professions de santé
ONFRIH : observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap
ONU : organisation des nations unies
ORS : observatoire régional de santé
PAI : projet d'accueil individualisé
PASS : permanence d'accès aux soins de santé
PCH : prestation de compensation du handicap
PDH : plan départemental de l'habitat
PDITH : programme départemental d'insertion des travailleurs handicapés
PDLPD : programme départemental d'action pour le logement des personnes défavorisées
PJJ : protection judiciaire de la jeunesse
PME : petites et moyennes entreprises
PMI : protection maternelle et infantile
PNNS : programme national nutrition santé
PPC : plan personnalisé de compensation
PPO : projet personnalisé d'orientation
PPS : projet personnalisé de scolarisation
PPSM : plan psychiatrie santé mentale
PRAPS : programme régional d'accès à la prévention et aux soins
PRIAC : programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie
PLITH : plan local d'insertion professionnelle des travailleurs handicapés
PRITH : plan régional d'insertion professionnelle des travailleurs handicapés

PRS : projet régional de santé
PSRS : plan stratégique régional de santé
RASED : réseau d'aide spécialisée aux enfants en difficulté
RéATE : réforme de l'administration territoriale de l'Etat
RMI : revenu minimal d'insertion
RPSM : réseau de promotion de la santé mentale
RQTH : reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé
RSDAE : restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi
SAMETH : service d'appui au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés
SAMSAH : service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés
SAE : statistique annuelle des établissements de santé
SAS : section d'accompagnement spécialisée
SAVS : service d'accompagnement à la vie sociale
SDF : sans domicile fixe
SDOSMS : schéma départemental de l'organisation sociale et médico-sociale
SEGPA : section d'enseignement général et professionnel adapté
SESSAD : service d'éducation spéciale et de soins à domicile
SIAO : service intégré d'accueil et d'orientation
SipaH : système d'information partagé pour l'autonomie des personnes handicapées
SIST : service inter-entreprise de santé au travail
SPE : service public de l'emploi
SROMS : schéma régional d'organisation médico-sociale
SROS : schéma régional d'organisation des soins
SRP : schéma régional de prévention
S(I)UMPPS : service (interuniversitaire) universitaire de médecine préventive et de promotion de la santé
TCC : troubles des conduites et du comportement
TSG : travail social avec les groupes
UDAF : union départementale des associations familiales
ULIS : unité localisée pour l'inclusion scolaire
UNAFAM : union nationale des amis et familles de malades mentaux
UPI : unité pédagogique d'intégration
URC : unité de recherche clinique
UVSQ : université de Versailles Saint Quentin en Yvelines